

Faculdade de Medicina Universidade de Coimbra

Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos: O Impacto da Leitura na Família, na Fase de Agonia.

Nuna Raquel de Sá Lemos Gonçalves

Dissertação de Mestrado na área científica de Cuidados Continuados e Paliativos orientada pelo Senhora Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado e apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Setembro de 2020



UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

RESUMO

A presente dissertação surge no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos e integra o desenvolvimento de um estudo que visa abordar um tema relevante para a prática assistencial da entidade de acolhimento, uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos, situada no Norte de Portugal.

Os cuidados continuados e paliativos pediátricos (CCPP) preveem o acompanhamento de crianças (dos 0 aos 18 anos), com doenças crónicas complexas ou ameaçadores de vida, desde o diagnóstico, e em situação de dependência. Neste contexto, preconiza-se que devem ser prestados todos os cuidados e apoio necessários não só aos doentes, como também às suas famílias, que naturalmente são vulneráveis e a maioria das vezes encontram-se cansadas, inseguras e em sofrimento, necessitando de ser apoiadas e ter a atenção das equipas. Existem várias estratégias utilizadas para tentar minimizar a angústia e dar conforto nos momentos da agonia, no entanto cada pessoa adquire as suas próprias estratégias.

Um dos aspetos mais referidos pelos profissionais foi o facto de ser importante, para a prática diária com os familiares, perceber que estratégias utilizam nos momentos de maior stresse e ansiedade. Referiram ainda que alguns dos familiares passam por vezes a maior parte das visitas a ler, seja revista, jornais ou livros. Posto isto, a questão que se impôs foi “*A leitura tem algum impacto, em fases de agonia, nas famílias de crianças com doenças crónicas e/ou terminais com necessidade de prestação de Cuidados Continuados ou Paliativos?*”. A proposta de estudo assume como objetivo geral avaliar o impacto dos hábitos de leitura, em situação de agonia, nas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos, e deste modo, contribuir para melhorar a intervenção da equipa de saúde junto das famílias, no que diz respeito ao seu bem-estar e conforto nos momentos de angústia e crise emocional.

Dada a natureza qualitativa do estudo, a recolha de dados foi realizada através de entrevistas individuais semiestruturadas. Foram realizadas 12 entrevistas após o que foi feita a análise dos dados obtidos.

Conclui-se que a leitura representa uma estratégia de coping utilizada pelos familiares de crianças com doenças crónicas e/ou terminais, que proporciona períodos de distração, relaxamento e alívio do stress e da ansiedade e auxilia no desenvolvimento pessoal e de competências essenciais e alargamento de perspetivas.

Palavras-chave: Cuidados Continuados Pediátricos; Cuidados Paliativos Pediátricos; Família; Leitura; Fase de Agonia.

ABSTRACT

This master's thesis is part of the Master Course in Continuous and Palliative Care and incorporates the development of a study that aims to address a relevant topic for the care practice of the host entity, a Paediatric Continuous and Palliative Care Unit, located in the North of Portugal.

Paediatric Continuing and Palliative Care (PCPC) provides for the monitoring of children (from 0 to 18 years old), with complex or life-threatening chronic diseases since diagnosis and, as well as in a situation of dependence. In this context, it is recommended that all the necessary care and support should be provided not only to the patients, but also to their parents/family, who are naturally vulnerable and most of the time tired, insecure and in suffering, needing to be supported. There are several strategies used to try to minimize anguish and provide comfort, however each person acquires their own strategies.

One of the most mentioned aspects by the professionals was how important it is to understand which strategies parents/family use in situations of extreme stress and anxiety, for daily practice with them. They also reported that some family members spend most of the visiting time reading e.g., magazines, newspapers, and books.

The question that was imposed was "Does reading habits have any impact, in stages of agony, on the families of children with chronic and/or terminal diseases in need of Continuous or Palliative Care?" Accordingly, the aim of this study is to evaluate the impact of reading habits in an agony situation, on the parents of children in Continuous and Palliative Care unit, and thus contribute to improving the intervention of the health care team with the families, with regard to their well-being and comfort at times of anguish and emotional crisis.

Given the qualitative nature of this study, data collection was carried out through semi-structured individual interviews. 12 interviews were after which the results were properly analysed.

It is concluded that reading represents a coping strategy used by the family members of children with chronic and / or terminal illnesses, and that it provides periods of relaxation and relief from stress and anxiety and helps in personal development and broadening perspectives.

Key Words: Paediatric Continuing Care; Paediatric Palliative Care; Family; Reading; Agony Phase.

AGRADECIMENTOS

É com grande emoção que agradeço a todos os que me inspiraram e me encorajaram a realizar este sonho!

À minha *orientadora e coordenadora* do mestrado, *Professora Doutora Marília de Assunção Rodrigues Ferreira Dourado* pelo incentivo à procura de novos conhecimentos, pelas suas observações/ sugestões e conselhos que enriqueceram este trabalho. Grata por todo o tempo que dedicou e a incansável compreensão. Foi um privilégio!

Aos *meus pais, Vera Gonçalves e Jorge Gonçalves*, que sempre me permitiram concretizar os meus sonhos e contribuíram para o êxito do meu percurso enquanto estudante, pessoa e mulher. Todo o apoio, amor e carinho me incentivaram a prosseguir este caminho que foi recheado de sorrisos, lágrimas, desafios e suspiros. Obrigada por acreditarem em mim!

Aos *meus irmãos, Ricarda e Igor*, pela compreensão quando a paciência e a disponibilidade não era muita. Foram vocês uma das grandes inspirações para nunca desistir, é meu dever mostrar-vos que é possível! Desistir nunca é o caminho!

A ti, *meu companheiro, André Martins*, obrigada pela partilha de vida, pela tolerância incansável, pelo amor! As noites mal dormidas, as confissões, a superação dos momentos mais exigentes sempre recheados dos melhores afetos que nos unem para sempre.

À restante *Família e Amigos*, que são a família que escolhemos, que também sempre acreditaram e conseguiram animar e ouvir. Sempre preocupados! Em especial aos amigos de todas as horas, *Inês Silva, Inês Freitas e Samuel Sagres*, que partilharam comigo algumas das etapas mais desafiantes e apesar de também se encontrarem a concluir os seus ciclos de estudo, sempre compreenderam as minhas ausências.

A todos os *profissionais da Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos – Kastelo*, pelo acolhimento e partilha de conhecimentos e experiências, grata pelas vossas partilhas e calorosa receção.

Às *Famílias entrevistada*, que se disponibilizaram a participar neste estudo. As suas partilhas foram essenciais para a realização deste sonho. Extremamente grata pela colaboração, entrega e disponibilização demonstrada, foi uma honra ouvi-las!

Muito Obrigada!

ABREVIATURAS

ACT – *Association for Children's*

CCP – Cuidados Continuados e Paliativos

CCPP – Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DCC – Doenças Crónicas Complexas

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

ICD – Classificação Internacional de Doenças

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCPC – *Paediatric Continuing and Palliative Care*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SEAS – Secretário de Estado Adjunto e da Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS – *Statistical Package for the Social Sciences*

UCCP – Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos

UCIP – Unidade Cuidados Integrados Pediátricos

UDPA – Unidade de Dia e Promoção da Autonomia

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE

RESUMO	III
ABSTRACT	IV
AGRADECIMENTOS	V
ABREVIATURAS	VI
ÍNDICE DE FIGURAS	VIII
ÍNDICE DE TABELAS	IX
INTRODUÇÃO	10
I. CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.	12
PRINCÍPIOS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS	13
REALIDADE NACIONAL	18
II. ESTRATÉGIAS FAMILIARES ADAPTATIVAS NAS DOENÇAS CRÓNICAS E TERMINAIS.	23
A LEITURA COMO ESTRATÉGIA DE <i>COPING</i> PARA AS FAMÍLIAS.	27
III. PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO.	31
TIPO DE ESTUDO	33
CONTEXTO DO ESTUDO	33
PARTICIPANTES DO ESTUDO	34
INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	35
PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DE DADOS	36
IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO.	37
SÍNTESE DOS RESULTADOS	52
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.	54
BIBLIOGRAFIA	56
ANEXOS	62
ANEXO I – GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	63
ANEXO II – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	65
ANEXO III – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA	67

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - TRAJETÓRIAS DE DOENÇA PARA AS CATEGORIAS ACT (COM PERMISSÃO DE R. HAIN, 2008).

[RETIRADO E ADAPTADO DE BARBOSA ET AL. (2016)] 15

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 – DIFERENTES FASES DE AQUISIÇÃO DE INFORMAÇÃO E COMPREENSÃO DA DOENÇA PELA CRIANÇA (ADAPT. DE BARBOSA ET AL., 2016.).	17
TABELA 2 - PREVALÊNCIA DO HÁBITO DE LEITURA EM MEMBROS DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	39
TABELA 3 - TESTE COEFICIENTE DE CORRELAÇÃO DE PONTO-BISSERIAL (SPSS) [HÁBITOS DE LEITURA * IDADE]	41
TABELA 4 - TABELA CRUZADA (SPSS) [HÁBITOS DE LEITURA * HABILITAÇÕES LITERÁRIAS]	41
TABELA 5 - RELAÇÃO ENTRE OS HÁBITOS DE LEITURA AS HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	42
TABELA 6 - IMPORTÂNCIA DA LEITURA PARA AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	42
TABELA 7 - ESTILOS LITERÁRIOS UTILIZADOS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	43
TABELA 8 - ESTRATÉGIAS DE LEITURA ADOTADAS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	45
TABELA 9 - SENSAÇÕES PROPORCIONADAS PELA LEITURA NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	47
TABELA 10 - ASPETOS INIBIDORES/ LIMITADORES DO HÁBITO DE LEITURA NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	49
TABELA 11 - OUTRAS ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> UTILIZADAS PELAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS EM CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS.	50

INTRODUÇÃO

O presente projeto surge no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, e integra o desenvolvimento de um estudo que visa abordar um tema relacionado com hábitos de leitura e o seu impacto nas famílias, relevante para a prática assistencial da entidade de acolhimento, uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos, situada no Norte de Portugal. A escolha desta temática de investigação teve por base a intenção de desenvolver um estudo numa área onde se concilia a teoria e a prática.

Os cuidados continuados e paliativos pediátricos (CCPP) preveem o acompanhamento de crianças (dos 0 aos 18 anos), com doenças crónicas complexas ou ameaçadores de vida, desde o diagnóstico, e em situação de dependência. A fim de dar uma resposta cabal a todas as necessidades, e de acordo com as normas que regulam a prestação deste tipo de cuidados, preconiza-se que devem ser prestados todos os cuidados e apoio necessários, não só aos doentes como também às suas famílias.

O aumento da longevidade, e o aumento das doenças crónicas e progressivas, bem como, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. (UMCCI, 2010)

Em 2006, com o Decreto-Lei n.º 101/2006 nasceu a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), no âmbito dos Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social. A Rede é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais. (Artigo 2.º, Decreto-Lei n.º 101/2006) A implementação destes cuidados é ainda recente no nosso país, e a referenciação e a capacidade de resposta por parte do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ainda são escassas. É explícito que a RNCCI se destina a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência. Todavia, 10 anos após a sua criação, tornou-se evidente que a maioria (cerca de 85%) dos seus utentes são idosos e que o registo da utilização da mesma por crianças e jovens é constituído por casos pontuais isolados. Neste sentido, de acordo com o plano de desenvolvimento da RNCCI, é igualmente importante contemplar os cuidados à população em idade pediátrica, designadamente no que se refere aos cuidados paliativos, assim como às pessoas com doença mental grave, sejam adultos, crianças ou adolescentes. (Plano de Desenvolvimento da RNCCI, 2016-2019)

O papel da equipa não se prende apenas com a avaliação das necessidades do doente. A unidade de observação é o doente e a família daí que é necessário valorizar uma série de fatores socioculturais que podem afetar, e condicionar, o envolvimento e a responsabilidade de assumirem uma tarefa tão delicada, como é o cuidar de um doente terminal. A avaliação da família é importante, pois esta para ser responsável pelo “cuidar” terá de ter capacidade física, psíquica, emocional, económica e ter condições habitacionais sempre que se opte pela permanência no domicílio. (Barbosa et al. 2016)

As famílias das crianças que necessitam de CCPP naturalmente são vulneráveis e a maioria das vezes encontram-se cansadas, inseguras e em sofrimento, necessitando de ser apoiadas e ter a atenção das equipas. Existem várias estratégias utilizadas para tentar minimizar a angústia e dar conforto nos momentos da agonia, no entanto cada pessoa adquire as suas próprias estratégias. As equipas que acompanham estas famílias têm observado que a leitura é um dos métodos muitas vezes utilizado.

A leitura é uma maneira de purgar os sentimentos, através de um fenómeno denominado catarse, a leitura permite sentir emoções muito variadas, mas de uma maneira suavizada, sem a sua força nociva e violenta (como muitas vezes surgem na vida real), constituindo-se em emoções estéticas, originadas numa representação artística (Silva, A., 2014).

A proposta deste estudo assume como objetivo geral - Avaliar o impacto dos hábitos de leitura, nas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos, em situação de agonia.

Em termos de objetivos específicos pretende-se:

- Analisar a prevalência da leitura, em membros de famílias de crianças em CCPP;
- Analisar o tipo de leitura preferida;
- Relacionar o tipo de leitura com fatores individuais e sociais;
- Distinguir as potencialidades, limitações e desafios proporcionados pela leitura;
- Reconhecer as estratégias de leitura adotadas pela família;
- Compreender a importância da leitura para as famílias;
- Reconhecer as sensações proporcionadas pela leitura.

Em suma deseja-se contribuir para melhorar a intervenção da equipa junto das famílias, no que diz respeito ao seu bem-estar e conforto, nos momentos de angústia tendo em consideração que um dos desafios das equipas de Cuidados Continuados e Paliativos (CCP) é o apoio às famílias e a prestação dos cuidados de uma forma mais humanizada, individualizada e centrada numa boa comunicação.

“A família não nasce pronta, constrói-se aos poucos e é o melhor laboratório do amor.”

(Luís Fernando Veríssimo)

I. CUIDADOS CONTINUADOS E PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

Princípios e Conceitos Fundamentais

Os CCP visam garantir a prestação de cuidados de saúde e apoio social e espiritual a pessoas que, independentemente da sua idade, se encontrem em situação de dependência, sofrimento físico emocional e social, devido a doença incurável e/ou grave em fase avançada e progressiva, bem como a reabilitação e manutenção da autonomia numa perspetiva de promoção do bem-estar e qualidade de vida ao doente, alargando a sua intervenção ao apoio da família, inclusive no período de luto. (Serviço Nacional de Saúde, 2018).

O aumento da longevidade, e o incremento das doenças crónicas e progressivas, bem como, as alterações na rede familiar, têm tido impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Este facto apresenta um desafio para as culturas dominantes das sociedades ocidentais, uma vez que consideram a cura da doença como o principal objetivo da Medicina. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase consideradas como fracasso da Medicina. (UMCCI, 2010)

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, psicológicos e existenciais, na fase final da vida, obrigam a que a sua abordagem, com o valor de cuidado de saúde, seja sempre uma tarefa multidisciplinar que congrega profissionais de saúde com formação e treino diferenciados, voluntários preparados e dedicados e a própria comunidade, além da família do doente. (UMCCI, 2010).

A OMS recomenda uma abordagem “programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.” e defende que esta deve ser uma das prioridades das políticas e sistemas de saúde.

De acordo com Feudtner (2000), doenças crónicas complexas são *“qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário”*. O mesmo autor, utilizando os códigos da Classificação Internacional de Doenças (ICD), dividiu as doenças crónicas complexas em nove grupos:

- **Neuromusculares** (Malformações do Cérebro e Espinal Medula; Défices cognitivos; Doenças degenerativas do Sistema Nervoso Central; Paralisia Cerebral; Epilepsia; Distrofias Musculares e Miopatias).
- **Cardiovasculares** (Malformações do Coração e grandes vasos; Miocardiopatias; Alterações da condução e Disritmias).
- **Respiratórias** (Malformações Respiratórias; Doenças Respiratórias Crónicas; Fibrose Quística).
- **Renais** (Anomalias Congénitas; Insuficiência Renal Crónica).

- **Gastrointestinais** (Anomalias congénitas; Doença Inflamatória Intestinal; Doença Hepática Crónica e Cirrose).
- **Hematológicas e Imunodeficiências** (Drepanocitose; Anemias Hereditárias; Imunodeficiências Hereditárias; Infecção pelo VIH).
- **Metabólicas** (Metabolismo dos Aminoácidos; Metabolismo dos Hidratos de Carbono; Metabolismo dos Lípidos; Doenças de Armazenamento; Outras Doenças Metabólicas).
- **Outras Alterações Genéticas ou Congénitas** (Anomalias Cromossómicas; Anomalias dos Ossos e Articulações; Anomalias do Diafragma e Parede Abdominal, Outras Anomalias Congénitas).
- **Cancro** (Tumores Sólidos ou Hematológicos).

Os CCP em crianças e jovens, apesar de partilharem os princípios dos cuidados e do controlo de sintomas, diferem dos cuidados em adultos, desde as diferentes trajetórias das doenças, a heterogeneidade dos diagnósticos, a baixa prevalência, as questões éticas e legais, os diferentes estádios de desenvolvimento da criança, a variação no peso corporal, fisiologia, farmacocinética e farmacodinâmica entre outros, de acordo com Levine (2013) e McCulloch (2008). A filosofia e os princípios são os mesmos: modificação do objetivo da esperança, ênfase no conforto e na qualidade de vida, respeito pelas escolhas do doente e família. A diferença está na abrangência dos cuidados (para além do controlo sintomático), na comunicação (diferentes estádios de desenvolvimento e capacidades de entendimento, maturação e responsabilidade; envolvimento dos cuidadores) e nas necessidades de escolaridade, brincadeira e socialização. (Lacerda, AF., 2012)

As crianças estão constantemente a passar por mudanças físicas, cognitivas e emocionais, o que pode afetar todos os aspetos da prestação de cuidados. Assim, qualquer avaliação e tratamento terão que ser adaptados à idade, desenvolvimento físico e cognitivo da criança. Quando possível, as estratégias e escolhas de cuidados de saúde deverão ser partilhadas com a criança e com a família. (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013). Assim, é vital que as necessidades clínicas e psicológicas da criança sejam avaliadas continuamente e que as estratégias e intervenções terapêuticas farmacológicas e não farmacológicas sejam implementadas com vista a prevenir o início, controlar e evitar o peso do sofrimento físico e psicológico. (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013)

No que respeita aos Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) a Association for Children's (ACT) em 1997 categorizou 4 situações associadas a necessidades paliativas, em crianças. Esta categorização foi importante, na medida em que permite mais facilmente prever possíveis trajetórias dos quadros clínicos, e fazer um planeamento de atuação para cada situação. Não se trata apenas de categorizar os quadros clínicos como potencialmente limitantes de vida, mas de ter em consideração que são situações

que necessitam de cuidados especializados e prolongados. A ACT em 2012 fundiu-se com o *Children's Hospices UK* e formou-se a *Together for Short Lives*, uma instituição de caridade britânica, que garante que 99.000 crianças gravemente doentes e as suas famílias possam aproveitar ao máximo cada momento que tiverem juntos, quer sejam anos, meses ou apenas horas. Tem como principal objetivo ajudar todas as crianças e famílias que vivem com uma condição limitante, ou com risco de vida, a obter o melhor atendimento e apoio possíveis para que possam aproveitar ao máximo cada momento juntos. (*Together for Short Lives*, 2020)

As trajetórias categorizadas pela ACT, representadas na Figura 1, são atualizadas a cada edição, cada uma comportando doenças e características que a seguir se descrevem.

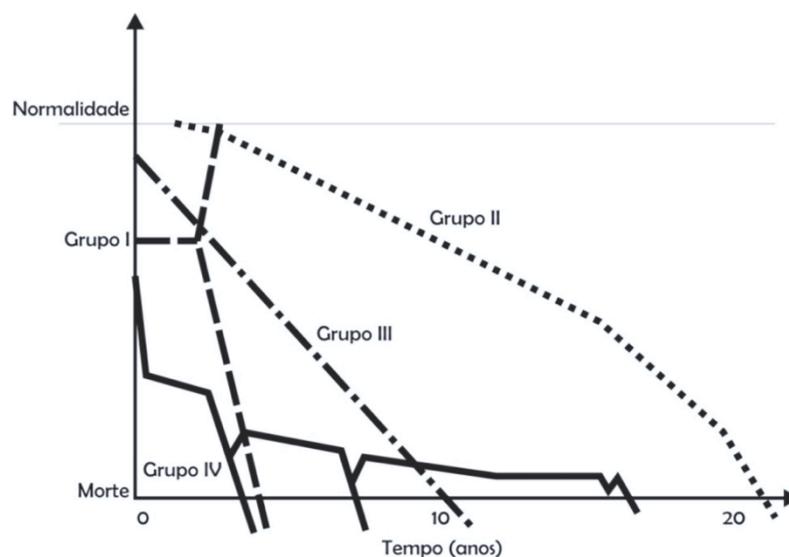


Figura 1 - Trajetórias de doença para as categorias ACT (com permissão de R. Hain, 2008). [Retirado e Adaptado de Barbosa et al. (2016)]

Grupo I – Doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso a cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração deixam de existir necessidades paliativas. Exemplos: Cancro, Falência de Órgão.

Grupo II – Doenças em que a morte prematura é inevitável, mas pode existir longos períodos de tratamento intensivo cujo objetivo é prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais. Exemplos: Fibrose Quística, Distrofias Musculares.

Grupo III – Doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, sendo o tratamento exclusivamente paliativo e podendo estender-se ao longo de vários anos. Exemplos: Doença de Batten, Mucopolissacaridoses.

Grupo IV – Doenças irreversíveis não progressivas que causam incapacidades graves, levando a maior morbidade e probabilidade de morte prematura. Exemplos: Paralisia Cerebral Grave. Lesões graves acidentais do Sistema Nervoso Central ou da Espinal Medula, necessidades complexas de saúde com alto risco de episódios imprevisíveis potencialmente fatais. (Barbosa et al., 2016)

Independentemente do quadro clínico, e mesmo em casos de Fim de Vida, devem acima de tudo ser garantidos os direitos das crianças. A *Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus* criou em 2013 a “Carta dos Direitos da Criança em Fim de Vida”, onde se encontram os princípios que, se atendidos, asseguram a excelência do acolhimento e cuidados à criança, que se transcrevem:

1. “Ser considerada uma “pessoa” até à morte, independentemente da sua idade, localização, condição e contexto de cuidados;
2. Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
3. Ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de compreensão;
4. Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
5. Expressar os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
6. Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
7. Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
8. Estar rodeada por familiares e entes queridos que participam na organização e provisão dos seus cuidados, e que são apoiados na gestão das sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
9. Ser cuidada num ambiente apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
10. Ter acesso a serviços de cuidados paliativos destinados especificamente a crianças que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.”

De uma forma muito clara, estes dez pontos resumem os aspetos fundamentais e os princípios base que devem ser tidos em consideração na prestação de cuidados, por todos os profissionais de saúde dentro das equipas multidisciplinares.

Dar informações adequadas aos doentes é um dever dos clínicos e uma componente fundamental dos cuidados. (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013)

Um dos grandes desafios de todos os profissionais de saúde passa pela comunicação, comunicar com os doentes, comunicar com as famílias. A comunicação em CCP envolve ainda um maior desafio dada a vulnerabilidade, a incerteza e as expectativas tanto do doente como dos seus familiares. Posto isto, cada vez mais se observa uma mudança de perspetiva e se tem considerado a Comunicação como uma competência clínica essencial para os profissionais de saúde.

As crianças também têm o direito de ser informadas sobre o seu estado de saúde, quando tal é permitido pela sua idade, desenvolvimento cognitivo, capacidade de discernimento e condição clínica (Tabela 1). (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013)

Tabela 1 – Diferentes fases de aquisição de informação e compreensão da doença pela criança (Adapt. de Barbosa et al., 2016.).

Informação da Criança	Eventos facilitadores	Autoconceito da criança
Fase 1 É uma doença grave (nem todos sabem o nome da doença).	Os pais foram informados do diagnóstico (<i>muitas vezes os pais são uma fonte primária de informação para crianças</i>)	<i>“Eu estava previamente bem, mas agora estou seriamente doente.”</i> Para as crianças com doença crónica: <i>“Eu estava num certo estado de saúde, mas agora estou seriamente doente.”</i>
Fase 2 Os nomes dos medicamentos e tratamentos utilizados, como são administrados, e seus efeitos secundários.	Os pais foram informados que a criança está em remissão ou agravamento, a criança fala com outras crianças com doenças semelhantes.	<i>“Eu estou seriamente doente e vou ficar melhor.”</i>
Fase 3 Finalidade de procedimentos especiais e tratamentos adicionais consequentes aos efeitos secundários da terapêutica e a relação entre os sintomas específicos e certos procedimentos.	A primeira recaída ou exacerbação.	<i>“Estou sempre doente e vou ficar melhor.”</i>
Fase 4 Perspetiva mais abrangente da doença como uma série interminável de recaídas ou exacerbações e períodos de melhoria.	Várias recaídas e exacerbações e períodos de melhoria.	<i>“Estou sempre doente e nunca vou melhorar.”</i>

<p>Fase 5</p> <p>A doença como uma série de recaídas ou exacerbações e períodos de melhoria, que termina na morte.</p>	<p>Criança fica a saber da morte de um companheiro doente.</p>	<p>“Estou a morrer.”</p>
---	--	--------------------------

A informação dada tem que ser adaptada à idade, situação clínica e desenvolvimento da criança, assim como às suas expectativas e desejos. É fundamental que exista um diálogo claro, aberto e contínuo, que dê respostas compreensíveis a todas as perguntas feitas pela criança, que fomentem uma esperança realista dando garantias sobre o futuro percebido pela criança, e que permitam tempo e espaço para as perguntas (sobre a doença, trajetória, acontecimentos adversos). (Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2013)

Realidade Nacional

Em 2006, com o Decreto-Lei n.º 101/2006 foi criada a RNCCI, no âmbito dos Ministérios da Saúde, do Trabalho e da Solidariedade Social. A RNCCI é constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e/ou apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo os hospitais, os centros de saúde, os serviços distritais e locais da segurança social, a Rede Solidária e as autarquias locais. (Artigo 2.º, Decreto-Lei n.º 101/2006)

A quando da formação da RNCCI ficou também definido no Decreto-Lei a definição clara do que são os Cuidados Continuados Integrados e os Cuidados Paliativos:

Cuidados continuados integrados - conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social. (Artigo 3.º, Decreto-Lei n.º 101/2006)

Cuidados paliativos - cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida. (Artigo 3.º, Decreto-Lei n.º 101/2006)

Os Cuidados Continuado Integrados englobam, Cuidados Continuados de Convalescência; Cuidados Continuados de Média duração e reabilitação; Cuidados Continuados de Longa duração e manutenção; Cuidados Continuados Domiciliários; Cuidados Paliativos domiciliários e internamento; Cuidados Continuados de ambulatório.

Segundo o Artigo 13.º do Decreto-Lei n.º 101/2006: A **unidade de convalescência** é uma unidade de internamento, independente, integrada num hospital de agudos ou noutra instituição, se articulada com um hospital de agudos, para prestar tratamento e supervisão clínica, continuada e intensiva, e para cuidados clínicos de reabilitação, na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda, recorrência ou descompensação de processo crónico. Tem por finalidade a estabilização clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável e que não necessita de cuidados hospitalares de agudos. O período de internamentos tem uma previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão.

No Artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 é definida a **unidade de média duração e reabilitação**, que é uma unidade de internamento, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, por situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável. Tem por finalidade a estabilização clínica, a avaliação e a reabilitação integral da pessoa que se encontre na situação prevista no número anterior. O período de internamento tem uma previsibilidade superior a 30 e inferior a 90 dias consecutivos, por cada admissão.

De acordo com o Artigo 17.º do Decreto-Lei n.º 101/2006: A **unidade de longa duração e manutenção** é uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção a pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. Tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e a qualidade de vida, por um período de internamento superior a 90 dias consecutivos.

O Artigo 19.º do Decreto-Lei n.º 101/2006 define a **unidade de cuidados paliativos** como uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrentes de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva, nos termos do consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos do Plano Nacional de Saúde.

A RNCCI é assegurada através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias (Pessoa, M., 2018). No entanto, existe uma assimetria na tipologia de respostas com claro predomínio das respostas em regime de internamento em detrimento das respostas domiciliárias. (Plano de Desenvolvimento da RNCCI, 2016-2019)

As equipas, hospitalares ou domiciliárias são por definição multidisciplinares, integrando, Médico, Enfermeiro, Assistente Social, Assistentes Administrativos e desejavelmente sempre, Psicólogo, e, de acordo com as necessidades e objetivos do cuidado, deverão integrar Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais, Terapeutas da Fala, Nutricionista, e Auxiliares de Ação Médica, com o objetivo de proporcionar uma intervenção integrada e direcionada ao utente e à família. (Rocha, C., 2018).

Tem direito aos cuidados continuados integrados as pessoas nas seguintes situações, independentemente da idade: (Instituto da Segurança Social, I.P. 2018)

- Dependência funcional transitória, decorrente de processo convalescença ou outro;
- Dependência funcional prolongada;
- Idosos com critérios de fragilidade (dependência e doença);
- Incapacidade grave, com forte impacto psicossocial;
- Doença severa, em fase avançada ou terminal;
- A alimentação entérica;
- O tratamento de úlceras de pressão e ou feridas;
- A manutenção e tratamento de estomas;
- A terapêutica parentérica;
- As medidas de suporte respiratório designadamente a oxigenoterapia ou a ventilação assistida não invasiva;
- Ajuste terapêutico e ou de administração de terapêutica, com supervisão continuada.

Os Cuidados Continuados Integrados à população pediátrica são igualmente uma necessidade na visão da reforma atual. Tal ocorre na sequência de um conjunto de referências legislativas explícitas, que remontam a 2011, nas quais se previa a necessidade de criação de equipas de cuidados paliativos em todos os hospitais de referência [2º Plano Nacional de Cuidados Paliativos (2011-2013); Lei de bases dos cuidados paliativos (DL 52/2012); Despacho 10429/2014]. (Plano de Desenvolvimento da RNCCI, 2016-2019). Apesar disso a OMS, em 2014, identificou Portugal como o país menos desenvolvido da Europa ocidental na prestação de CPP, em particular às crianças e adolescentes portadoras de doenças

crónicas complexas (DCC), limitantes da qualidade e/ou da esperança de vida. Na sequência desta referência da OMS, e da recomendação emitida na assembleia geral aos países membros para que reforcem o papel dos cuidados paliativos na prestação global de cuidados de saúde ao longo da vida, foram emitidas deliberações na dependência direta do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde (SEAS), através dos despachos 8286-A/2014 (adenda ao despacho 8956/2014), e 11420/2014, visando a criação de Grupos de Trabalho de CCPP. Do trabalho desenvolvido resultaram a Portaria 343/2015 e um Despacho do SEAS em que é preconizada a criação, no imediato, de equipas CPP em 5 grandes Hospitais com serviços de pediatria, em Lisboa (Hospital de D. Estefânia e Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte [Hospital de Santa Maria]), Porto (Centro Hospitalar Universitário do Porto [Hospital Geral de Santo António] e Centro Hospitalar Universitário de São João) e Coimbra (Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra - Hospital Pediátrico). (Plano de Desenvolvimento da RNCCI, 2016-2019).

Toda esta mobilização e criação de serviços foi planeada no Plano de Desenvolvimento da RNCCI para o período de 2016 a 2019. No entanto em Portugal não se conhece a prevalência exata de crianças e jovens com doenças crónicas complexas, apenas se fazem estimativas a partir dos valores apresentados no Reino Unido. Deste modo, seria importante realizar um estudo onde se identificasse qual a verdadeira prevalência no nosso país e por regiões para poder adaptar a resposta.

Uma análise da tendência de mortes pediátricas em Portugal demonstrou que as necessidades de CPP estão a aumentar. As crianças sobrevivem mais tempo e em Portugal, ao contrário do que se observa noutros países onde os CPP estão mais evoluídos, há uma tendência a longo prazo para se morrer em ambiente hospitalar ao invés de morrer em casa. A idade, o diagnóstico e a região têm associação à morte no domicílio e devem ser tidos em consideração no planeamento de serviços para apoiar as famílias que optam por esta opção. (Forjaz de Lacerda, A., et al., 2017)

Através da Portaria n.º 343/2015, de 12 de outubro, foram definidas as condições de instalação e funcionamento a que devem obedecer as unidades de internamento de cuidados integrados pediátricos de nível 1 (UCIP nível 1) e de ambulatório pediátricos, bem como as condições de funcionamento a que devem obedecer as equipas de gestão de altas e as equipas de cuidados continuados integrados destinadas a cuidados pediátricos da RNCCI. Neste âmbito e para dar início à implementação de respostas na área pediátrica, importa ainda aprovar a tabela de preços, assim como analisar e, eventualmente, rever a Portaria, pois, particularmente a resposta Unidade de Dia e Promoção da Autonomia (UDPA) podem beneficiar de um maior aprofundamento. (Plano de Desenvolvimento da RNCCI, 2016-2019)

O investimento e desenvolvimento da RNCCI evita a utilização inadequada de recursos do SNS (exames complementares, intervenções, internamentos em hospitais de agudos e em cuidados intensivos), o sofrimento prolongado e não aliviado das crianças, familiares e amigos, e a deterioração da saúde física e mental dos pais e irmãos, levando por sua vez a um aumento de utilização de recursos dos serviços de saúde e sociais, a perda de rendimento escolar e de produtividade. (Barbosa et al., 2016)

A equipa de CPP não pode evitar a morte da criança, mas pode fazer com que esta tenha um final de vida o mais possível tranquilo e livre de sofrimento. Este objetivo só é concretizável se existir um controlo efetivo dos sintomas físicos e uma atenção a todas as necessidades emocionais, sociais e existenciais da criança em fase final de vida e dos seus pais/família. A derradeira gratificação pelos cuidados prestados pela equipa de cuidados paliativos a estas crianças estará no encontro do significado para a morte da criança, pelos seus pais. Ou seja, ajudar os pais/família a passar do “porquê” para o “para quê”, dando um sentido à experiência dolorosa da morte e perda de um filho. (Helena, S.L.A., 2013), se é que tal é possível.

Segundo o relatório da reunião “Cuidados Paliativos Pediátricos: Uma reflexão. Que Futuro em Portugal?” realizada a 25 de Junho de 2013, na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, as principais dificuldades encontradas pelos profissionais na prestação destes cuidados em Portugal passavam pela falta de organização de serviços (falta de integração e apoio na comunidade; articulação insuficiente dos diferentes níveis de cuidados; desconhecimento e/ou subaproveitamento dos recursos existentes, entre outras), falta de formação dos profissionais (falta de equipas especializadas e com treino; falta de treino na comunicação com a família; falta de formação sobre decisões de cuidados em fim de vida; entre outras) e falta de apoio às Famílias (falta de apoio psicossocial; faltas de opções para descanso da família; falta de apoio no luto e para além da morte; gestão de expectativas; entre outras).

As barreiras financeiras são um problema, devendo a equipa de saúde e a assistência social disponibilizar os meios técnicos e humanos para que a criança viva nas melhores condições possíveis. Os subsídios reduzidos que os pais recebem pela assistência a um filho doente, paralelamente, a situações de desemprego, requerem apoios de outras instituições de apoio comunitário. (Helena, S.L.A., 2013).

II. ESTRATÉGIAS FAMILIARES ADAPTATIVAS NAS DOENÇAS CRÓNICAS E TERMINAIS.

“A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida” (Rolland, 2000.)

O diagnóstico de uma doença incurável é sobrecarregado pelos muitos desafios que restringem as atividades e as relações sociais, isto pode aumentar significativamente a angústia e a percepção de isolamento da criança, com impacto negativo na qualidade de vida da criança e da família. (Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus, 2013).

A Família é o núcleo social mais importante, e tem um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. É a unidade básica em que nos apoiamos, onde cada membro da família encontra o suporte e equilíbrio para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo de vida. (Barbosa et al. 2016). Por esta razão, quando uma criança adoece há que incluir na avaliação de necessidades a unidade de observação que a criança doente e a família constituem. É necessário valorizar uma série de fatores socioculturais que podem afetar e condicionar o envolvimento e responsabilidade da família em assumir uma tarefa tão delicada, como é o cuidar de uma criança doente, por vezes em fase terminal. A avaliação da família é importante, pois esta para ser responsável pelo “cuidar” terá de ter capacidade física, psíquica, emocional e económica, a que se junta a necessidade de haver condições habitacionais dignas, sempre que se opte pela permanência no domicílio. (Barbosa et al. 2016)

Considerando que o tratamento da doença crónica requer internamentos periódicos e acompanhamento contínuo, à família exige-se mais do que disponibilidade de tempo é necessário haver também dedicação, reorientação e reorganização de tarefas e papéis, e empenho, a partir dessa nova circunstância. (Silva, MAS et al. 2010) Os sentimentos de insegurança, medo da perda e dúvidas quanto ao diagnóstico, aparecem na maioria dos depoimentos e configuram um cenário de dor e sofrimento para as famílias. O stress inerente às hospitalizações longe de casa, longe dos outros filhos e de outros familiares, aumenta a sensação de desproteção e solidão, fragilizando vínculos. Ignorar estes sentimentos e negligenciar os respetivos cuidados deixa as famílias numa situação de vulnerabilidade. À equipa de saúde cabe uma maior atenção para a identificação das necessidades. (Silva, MAS et al. 2010)

Após o diagnóstico, a família passa por estádios diferenciados, com tempos e sequência imprevisíveis, e dependentes das características de cada familiar. Os 3 estádios considerados por vários autores, denominam-se: Fase de Crise, Fase Crónica e Fase Terminal. (Pedro, J.J.B., 2009).

A Fase de Crise caracteriza-se por um período emocional marcado pelo primeiro impacto do diagnóstico, associado com sentimentos de choque, negação, descrença, revolta. A família poderá passar

por períodos de grande ansiedade, raiva e stresse e sentimentos de culpa, exaustão, e poderá mesmo apresentar quadros de depressão.

Na Fase Crónica ocorre o reconhecimento das condições da doença. Esta fase já requer algum ajustamento familiar, caracterizado pelo isolamento, solidão e vulnerabilidade, no entanto mantem-se normalmente a ansiedade e o stresse, e os sentimentos de revolta.

Fase Terminal, a possibilidade de morte invade a família, o luto e os sentimentos de tristeza e até de revolta são característicos. Esta fase também aparece associada a mudanças significativas no modo de vida das famílias.

Após as duas primeiras fases a aceitação do diagnóstico é gradual, começa a reorganização e a adaptação à nova condição e vivência com a doença no seio da família. O percurso da doença poderá passar por diversas recaídas e até melhorias, que levam a diferentes reajustes familiares.

As necessidades da família são múltiplas (educacionais, psicológicas, sociais e espirituais) e com elevado grau de complexidade. As necessidades educacionais incluem o conhecimento profundo da situação e a melhor forma de cuidar da criança. As necessidades psicológicas exigem avaliação, apoio emocional adequado e suporte no luto, sendo fundamental a disponibilização de apoio aos irmãos. As necessidades sociais decorrem do isolamento, da perda de identidade, da insegurança financeira, face às mudanças na organização do estilo de vida de uma família que tem a seu cargo uma criança com uma condição potencialmente fatal. Também as necessidades religiosas e espirituais devem ser satisfeitas (EAPC, 2009a; Benini et al, 2008).

A nível estrutural a família adota padrões rígidos de funcionamento, tendencialmente isola-se da sociedade e desvaloriza as necessidades da família face às necessidades do doente. Também a nível processual é necessário compatibilizar a tarefa evolutiva com a atenção na doença assim como adaptar padrões de resposta na fase aguda de mudança. No que diz respeito às alterações cognitivas e da resposta emocional os sentimentos contraditórios de culpa, ressentimento e impotência e o luto pela saúde e perda de funções e perda de partes do corpo são as principais alterações. (Góngora, J. 2002)

De acordo com Mendes M.L.S., 2004, nos últimos anos observa-se um aumento do conhecimento das necessidades das famílias com doentes crónicos, com intuito de promover recursos mais adequados para os seus problemas. O impacto da doença e o stresse que ela implica deveriam ser referenciados ao profissional de saúde, no tratamento/acompanhamento do doente e seus familiares. No mínimo, considera-se que a intervenção familiar deveria incluir: 1. redução do impacto do stresse da doença crónica na família; 2. fornecer informação sobre a condição física do doente, suas potencialidades e limitações; 3. estabelecer metas concretas para reduzir o stresse; 4. disponibilizar um manual de serviços da comunidade para ajudar as famílias a manter os doentes crónicos no seu ambiente

familiar e social e 5. desenvolver os cuidados de saúde dentro de uma equipa interdisciplinar, recorrendo aos diferentes saberes, procurando uma visão holística do doente e família, procurando analisar todas as vertentes da família de doentes crónicos. Em suma, cada intervenção familiar deve registar as necessidades da família como uma questão aberta.

Observa-se que a atitude da família pode ser favorável ou não à adequação a situações de saúde/doença. É importante que se definam objetivos e aprenda a lidar com as situações de crise, e adquira competências para iniciar todas as mudanças necessárias, equilibrando-se. (Mendes M.L.S., 2004) O desafio para os cuidadores é equilibrar as necessidades de cuidados e a qualidade de vida de quem se cuida, neste caso um filho. (Salvador et al. 2015)

De acordo com Canam (1993), existem várias tarefas que os pais de crianças com doenças crónicas tem de aprender e desenvolver, para se adaptarem à condição da doença, que compreendem aprender a:

- Aceitar a doença da criança. Atribuir um significado pessoal à doença do seu filho que permita aceitá-la e continuar com o seu padrão familiar;
- Lidar efetivamente com a situação do seu filho no dia-a-dia;
- Dar resposta às necessidades de desenvolvimento da criança. Atender às necessidades normais da criança no contexto da doença crónica;
- Dar resposta às necessidades de desenvolvimento dos restantes membros da família. Preservar as relações no seio da família, equilibrando as necessidades da criança doente com as necessidades dos outros elementos da família e da família como um todo;
- Lidar com o stresse constante e com as crises periódicas, prevenindo a acumulação de stresse que poderia arrasar os recursos da família e desencadear a crise;
- Apoiar os membros da família na gestão dos seus sentimentos, aprendendo a gerir os seus próprios sentimentos e ajudando a criança a gerir os dela;
- Educar os outros acerca da doença da criança. Obter uma compreensão completa e correta da doença da criança para si próprios, mas também para educar os outros nomeadamente, a própria criança, os irmãos, a família alargada, os amigos, os vizinhos, os professores e todos aqueles com quem a criança contacta;
- Estabelecer um sistema de apoio. Criar apoios dentro da comunidade que os possa ajudar a lidar com a doença, mas que lhes permita também manter laços significativos com os outros.

Especificamente dirigido à criança com doença crónica foram identificadas as seguintes estratégias de cuidado familiar: conciliar trabalho, estudo e cuidados; dividir as tarefas ao longo do dia; adaptar a área física da casa; envolver a criança no seu próprio cuidado; buscar recursos na rede de apoio

social e na fé, para os que são crentes; realizar atividade física para fortalecer-se e reduzir o stresse. (Salvador et al. 2015)

Em resumo, os resultados da revisão efetuada, contribuem para novas reflexões quanto ao modo como a equipa de saúde realiza o cuidado a essas famílias. Responder às necessidades singulares de cuidado dessas famílias exige da equipa novas práticas de cuidar, tendo a família como foco de atenção a fim de auxiliá-la a mobilizar recursos para o enfrentamento e adaptação. (Silva, MAS et al. 2010).

A leitura como estratégia de *coping* para as famílias.

O termo *coping* não têm na Língua Portuguesa uma tradução que expresse a complexidade do seu significado. Poderíamos dizer que significa “enfrentar”, “adaptar-se a”, contudo optou-se por não traduzir o termo, de forma a manter o seu significado enquanto conjunto de mecanismos e estratégias na adaptação a circunstâncias adversas.

As estratégias de *coping* são ações e competências que a família pode usar para lidar com o stresse, contornando situações de crise ou de rotura familiar, para o que será necessário um esforço específico, em que os membros da família operam como um todo, com o objetivo de controlar as exigências com que se deparam, utilizando os recursos de forma a gerir a situação. As estratégias de *coping* familiares fornecem uma base para manter e recuperar o balanço entre as exigências e os recursos, são utilizadas para enfrentarem uma situação de doença, ajudam a diminuir a pressão do stresse, apoiam a aquisição de recursos suplementares, que antes não tinham sido identificados, e facilitam a manutenção do otimismo, aceitando a situação. Nesta etapa, são fundamentais os aspetos culturais da família, que vão influenciar a avaliação e o processo de adaptação. (McCubbin et al. 2001) Como já referido, as famílias utilizam inúmeras estratégias depois de um diagnóstico de doença crónica, estratégias estas que vão desde o exercício físico, o cuidar da casa, o trabalho, o envolvimento nos cuidados, o reforço da fé, entre outros. Cada indivíduo adota a sua estratégia de *coping*, cujo maior objetivo é diminuir o stresse e a ansiedade dos familiares. Uma estratégia, ou terapia, muitas vezes observada, pelos profissionais de saúde no acompanhamento de doentes com doenças crónicas, é a prática de leitura ou Biblioterapia.

Segundo o dicionário Priberam da Língua Portuguesa, o termo ‘Leitura’ significa: “o que se lê; arte ou ato de ler; conjunto de conhecimentos adquiridos com a leitura; maneira de interpretar um

conjunto de informações; registo da medição feita por um instrumento; [Tecnologia] descodificação de dados a partir de determinado suporte (ex.: *aparece um erro na leitura do disco*)”.

O termo “Biblioterapia”, de acordo com a etimologia da palavra, resulta da junção de duas palavras de origem grega “*Biblion*” e “*Therapeia*”, respetivamente Livro e Terapia. Deste modo, podemos dizer que “Biblioterapia” é a “terapia por meio de livros”. A Biblioterapia não se prende a nenhum género concreto de livro a utilizar, pode ser por qualquer meio de palavras escritas. (Silva A., 2014).

A Biblioterapia além de ter o objetivo de curar os males psicológicos dos seus participantes/utilizadores, também tem o objetivo de educar, entreter, descontrair, entre outros. (Silva A., 2014)

A Biblioterapia, de uma forma geral, tem os seguintes objetivos:

- Informar;
- Promover a autoconsciência;
- Incitar à discussão acerca dos problemas existentes dos participantes;
- Transmitir novos valores e atitudes;
- Para que os seus participantes tomem consciência de que há pessoas com problemas semelhantes aos seus;
- Providenciar soluções para problemas. (Silva A., 2014).

De acordo com Pereira (1996), os especialistas defendem a existência de três tipos de Biblioterapia: Biblioterapia Institucional, Biblioterapia Clínica e Biblioterapia Desenvolvimental.

A Biblioterapia Institucional refere-se à utilização de literatura com clientes institucionalizados, a nível individual. Inclui o uso médico tradicional de Biblioterapia cujos textos de higiene mental são recomendados. O tratamento é realizado a partir de obras específicas, selecionadas intencionalmente de acordo com cada doença. Um bibliotecário e um médico (ou equipa médica) são os intervenientes no processo. O objetivo deste tipo de terapia é principalmente informativo e recreativo. A Biblioterapia institucional também inclui o uso da comunicação dos médicos com doentes individuais, em prática privada. (Pereira, 1996). Hoje em dia este tipo de Biblioterapia não é muito utilizado.

A Biblioterapia Clínica refere-se ao uso da literatura imaginativa, em grupos com problemas emocionais ou comportamentais, onde os participantes podem ou não participar voluntariamente. Estes grupos são liderados ou por um médico ou por um bibliotecário, mas normalmente são implementados por ambos. Pode-se realizar em diferentes ambientes, desde a comunidade a instituições e tem como principal objetivo a mudança de comportamentos. (Pereira, 1996).

Por último, a Biblioterapia Desenvolvimental refere-se ao uso da literatura de um modo imaginativo e didático em grupos de pessoas ditas normais. Pode ser liderado por um bibliotecário, um professor ou um profissional ajudante e tem como principal objetivo manter a saúde mental e promover o normal desenvolvimento pessoal. Pode auxiliar em momentos de crise pessoal, como divórcio e morte. (Pereira, 1996).

As distinções entre os diferentes aspetos da Biblioterapia são de elevada importância para a discussão da educação e consciencialização do seu valor. A Biblioterapia constitui assim um apoio à ação das pessoas que estão interessadas na orientação de leitura e que não procuraram ou podem não precisar de cuidados clínicos. Essa orientação consiste em promover encontros efetivos entre pessoas e livros, e é tida como parte da tarefa do programa educacional da biblioteca. (Pereira, 1996). Não se trata de uma fuga à realidade, mas a de enfrentar a realidade, através por exemplo da catarse literária, a identificação com as personagens ficcionais e a introspecção. Por meio de tais mecanismos o ser humano procura restabelecer o precário equilíbrio de sua existência, pois ao envolver-se na leitura volta-se para si mesmo como fonte de conhecimento (pela introspecção), procura harmonizar-se com a essência de existir (pela identificação com as personagens) e liberta-se (pela catarse). (Caldin CF., 2009).

A “terapia pela leitura” não é uma ciência exata, daí não ser muito explorada, no entanto interessa compreender os benefícios que a leitura pode trazer aos indivíduos em situações de crise, neste caso concreto, no diagnóstico de doenças crónicas e/ou terminais. Esta estratégia pode ser realizada em grupo ou individualmente, o mais importante é a capacidade de purgar os sentimentos. (Pereira, 1996).

De acordo com Éveline Charmeux, 1975, existem cinco situações de leitura:

1. De informação (em que é apenas o conteúdo da mensagem e não a mensagem em si que são importantes para o leitor, ocorrendo uma leitura rigorosa, objetiva e rápida. Temos como exemplo a leitura de jornais, circulares, mensagens de carácter administrativo e profissional);
2. De consulta (como quando o leitor quer encontrar uma informação num conjunto heterogéneo, por exemplo, consultas a enciclopédias ou dicionários);
3. De ação (em que o entendimento da mensagem se verifica através de atos, como nas receitas de culinária, manuais de instruções, regras de jogos ou outros);
4. De reflexão (em que a leitura de uma obra literária, científica ou filosófica se segue de um período ou momento de reflexão);
5. De distração (quando se lê uma revista numa sala de espera, ou quando o ato de ler permite a quem o executa algum tempo de evasão. No que respeita às respostas afetivas esta situação assemelha-se à anterior)

A mescla de palavras, emoções e imagens de que a literatura se encontra impregnada faz dela um excelente auxiliar no combate ao desânimo, tristeza, raiva, frustração, angústia ou perda de autoestima, uma vez que ativa a consciência imaginativa, emotiva e criadora dos que dela se apropriam. O envolvimento com o texto literário lido, narrado ou dramatizado é de tal forma dominante que ficam dissipados os desconfortos e as sensações desagradáveis, ou seja, processa-se uma mudança: a figura agora é a história e a dor ou a angústia passam à condição de fundo, ficam em plano menos evidente. (Caldin CF., 2009)

III. PERCURSO METODOLÓGICO DO ESTUDO.

A área dos CCP continua pouco investigada e com escassa participação regional em projetos de investigação colaborativos. (Brito, M. et al., 2015) Este facto prende-se a questões éticas limitativas, principalmente relacionadas com a vulnerabilidade em que se encontram os doentes e as suas famílias, mas também a uma falta de reconhecimento, sensibilização e valorização da investigação na prática clínica. É urgente uma mobilização de recursos para gerar mais evidência e para traduzir os novos conhecimentos na prática clínica de forma a beneficiar o doente e a sua família. Só com excelência científica e relevância clínica, pode a investigação ajudar a melhorar na evolução destes cuidados. (Brito, M. et al., 2015).

O tema deste estudo foi eleito após uma pesquisa bibliográfica e com o auxílio dos profissionais de saúde da unidade onde foi elaborado. Um dos aspetos mais referidos pelos profissionais foi o facto de ser importante, para a prática diária, perceber que estratégias utilizam os familiares nos momentos de maior stress e ansiedade, pois cada familiar tem estratégias diferentes e nem sempre compreendidas pelos profissionais. Referiram ainda que alguns dos familiares passam por vezes a maior parte das visitas a ler revistas, jornais ou livros. Este facto despertou alguma curiosidade e, após realizar uma pesquisa bibliográfica percebeu-se que os estudos realizados sobre o impacto da leitura e da Biblioterapia tinham sido mais direccionados à psicologia e estados de demência ou situações de crise, havendo carência dos mesmos na área dos CPP. Tendo em consideração que um dos desafios das equipas de CCP é o apoio às famílias e a prestação dos cuidados de uma forma mais humanizada, individualizada e centrada numa boa comunicação, o investimento no estudo desta temática faz todo o sentido.

Posto isto, a questão de investigação que se impôs foi “*A leitura tem algum impacto, em fases de agonia, nas famílias de crianças com doenças crónicas e/ou terminais com necessidade de prestação de Cuidados Continuados ou Paliativos?*”. A partir desta, o objetivo geral do estudo foi: avaliar o impacto da leitura nas famílias de crianças em CCP, em situação de agonia.

Em termos de objetivos específicos, de modo a contribuir para melhorar a intervenção da equipa junto das famílias, no que diz respeito ao seu bem-estar e conforto nos momentos de angústia e crise emocional, pretende-se

- Analisar a prevalência da leitura, em membros de famílias de crianças em CPP;
- Verificar o tipo de leitura preferida;
- Relacionar o hábito de leitura com fatores individuais e sociais;
- Reconhecer as potencialidades, limitações e desafios proporcionados pela leitura;
- Identificar as estratégias de leitura adotadas pela família;
- Reconhecer a importância da leitura para as famílias;
- Identificar as sensações proporcionadas pela leitura.

Tipo de Estudo

O presente estudo é de natureza exploratório-descritivo, qualitativo, obedecendo às etapas de recolha, análise e interpretação da informação, que se classifica em temas ou categorias que auxiliam na compreensão do que está por trás dos discursos. (Fossá, M.I.T & Silva, A.H., 2015) O estudo, inclui uma componente quantitativa, com a finalidade de cumprir o objetivo de relacionar o hábito de leitura com fatores individuais e sociais.

A natureza exploratória do estudo visa obter uma maior proximidade com o tema, pode ter como base uma hipótese ou numa intuição, e cria bases para aprofundar a teoria existente. Também tem uma natureza descritiva, na medida em que se caracteriza de forma estruturada e define o comportamento da amostra. Consequentemente, permite-nos, a partir de uma pequena amostra, formular hipóteses e definir questões de modo a ser possível analisar um fenómeno em particular como, neste caso, o impacto da leitura nas famílias.

Os dados que advém das pesquisas de abordagem qualitativa precisam de ser analisados, de forma diferente dos dados provenientes de estudos de abordagem quantitativa, que utilizam *softwares* estatísticos, teste de hipóteses, estatística descritiva e multivariada. Desse modo, a análise de conteúdo tem sido amplamente difundida e empregada, a fim de analisar dados qualitativos. (Fossá, M.I.T & Silva, A.H., 2015) A análise de conteúdo é uma técnica de análise das comunicações, que irá analisar o que foi dito nas entrevistas ou observado pelo investigador. Na análise do material, procura-se classificá-los em temas ou categorias que auxiliam na compreensão do que está por trás dos discursos. (Fossá, M.I.T & Silva, A.H., 2015)

Contexto do Estudo

Este estudo foi desenvolvido numa Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS), uma Unidade de CCPP, que pertence à RNCCI, situada na região norte de Portugal. A unidade está dotada de serviço de internamento e também de ambulatório, prestando cuidados a cerca de 30 crianças com Doenças Crónicas e Terminais.

Esta Unidade tem como filosofia “Dar vida aos Dias”, tentando manter um ambiente acolhedor e familiar nas suas práticas. Numa fusão de saberes e competências, em prol da qualidade de vida dos utentes, a unidade é constituída por uma equipa multidisciplinar composta por Médicos Pediatras, Enfermeiros, Assistente Social, Psicóloga, Educadora de Infância, Professor, Farmacêutico, Terapeuta

da Fala, Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional e ainda por um grupo de voluntários. Com enorme consideração pelas famílias e pelos momentos que atravessam a unidade, no que toca ao regime de internamento, não tem os convencionais horários de visitas. As famílias podem visitar as crianças a qualquer hora do dia, e permanecer na unidade o tempo que quiserem. Tem ainda à disposição dos familiares a possibilidade de pernoitar na unidade, existindo para esse efeito um quarto para os receber, intitulado “Quarto das Famílias”, que foi criado e pensado para os familiares que moram longe da unidade.

No que toca ao regime de ambulatório, é um serviço que funciona num horário preestabelecido em que as crianças chegam de manhã à unidade, tem todos os cuidados de enfermagem, terapias e vigilância necessárias e no final da tarde regressam ao seu lar, para juntos das famílias. Este regime permite às famílias manter as rotinas possíveis, tendo tempo para as atividades normais, como trabalhar e cuidar da casa, com a segurança de que a criança está a ter acesso a todos os cuidados de saúde que necessita e a terapias.

Com este estudo pretende-se promover o apoio, por parte da equipa multidisciplinar, às famílias, privilegiando a comunicação, a gestão de sentimentos, a qualidade de vida e bem-estar do binómio criança – família. Compreender o processo de sofrimento das famílias, as suas transformações e estratégias, irá permitir uma prestação de cuidados mais humanizada e uma gestão de cuidados mais eficaz e individualizada.

Participantes do Estudo

Os participantes do Estudo são familiares das crianças que se encontram em internamento e ambulatório, na Unidade de CCPP anteriormente referida. Como critério de inclusão para participação no estudo apenas a ressalva que tinham de ser familiares diretos com presença ativa nos cuidados do dia a dia das crianças. De acordo com os critérios de inclusão Fortin (2009), os participantes em número de doze, foram selecionados intencionalmente. Foram critérios de exclusão do estudo não ser familiar direto, não estar presente de forma assídua no dia a dia da criança e recusar colaborar.

Instrumentos de recolha de dados

Dada a natureza qualitativa do estudo, a recolha de dados foi realizada através de entrevistas individuais semiestruturadas.

As entrevistas foram realizadas individualmente, de acordo com Richardson (1999), “é uma técnica importante que permite o desenvolvimento de uma estreita relação entre as pessoas. É um modo de comunicação no qual determinada informação é transmitida.”. Esta opção permite ao entrevistador orientar a entrevista e obter uma visão mais clara da perspectiva do entrevistado.

Foi elaborado um Guião da Entrevista Semiestruturada, de acordo com os objetivos delineados para o estudo, ANEXO I.

Após o consentimento informado (ANEXO II) dos participantes, e autorização para a gravação em formato de áudio, realizaram-se doze entrevistas, entre os meses de fevereiro e março de 2020.

A entrevista era composta por quatro partes: uma inicial de acolhimento, onde era fornecida a informação sobre o estudo, incluindo a declaração de consentimento informado; após o consentimento informado, numa segunda fase, era recolhida alguma informação sociodemográfica do entrevistado e depois dava-se início à terceira parte com as sete questões principais. Por fim, na quarta e última parte, era feito um resumo das principais ideias, com espaço para se houvesse alguma questão por parte do entrevistado, e um agradecimento por parte da investigadora pela participação.

Ao longo do estudo foi sempre tido em consideração os direitos dos entrevistados, sendo a sua participação totalmente voluntária e possível de interromper a qualquer altura, sem qualquer consequência para si ou para a criança doente. Foi promovido um ambiente confortável e favorável para a colocação de qualquer dúvida. Privilegiou-se sempre o anonimato e confidencialidade dos dados fornecidos, não sendo fornecida para a investigação qualquer informação que ponha em causa a identificação dos entrevistados.

O projeto de trabalho foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética da FMUC, e só executado após receção desta decisão. (ANEXO III)

Procedimentos de análise de dados

Após a recolha dos dados obtidos através da gravação das entrevistas, o procedimento inicial de análise passou pela transcrição completa das mesmas, incluindo algumas reações com relevância dos entrevistados.

Após a transcrição, efetuou-se a leitura na íntegra de todas as entrevistas, para uma familiarização e conhecimento geral das informações obtidas. Este passo é fundamental, para a classificação por temas de interesse, segundo o método de estudo qualitativo.

A formação das categorias e subcategorias, após a seleção da informação relevante, foi feita de acordo com o método de Bardin (1977) e com auxílio do *software* MAXQDA 2020, que permite a realização de análises de dados qualitativos como entrevistas, transcrições, entre outros. Neste caso o programa não foi utilizado na transcrição do áudio para texto, apenas na organização e agrupamento por categorias, da informação das entrevistas.

As categorias são como “gavetas” que nos permitem classificar os elementos, impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento, é a parte comum existente entre eles. (Bardin, 1977). De acordo com o mesmo autor, as categorias devem ser homogêneas, de exclusão mútua (o mesmo elemento não pode existir em mais de uma divisão), pertinentes, objetivas e produtivas.

Com o auxílio do *software* SPSS foi realizada uma análise quantitativa da amostra, com o propósito de cumprir o objetivo de relacionar o hábito de leitura com fatores individuais e sociais. Foram realizados dois testes de associação com o objetivo de inferir se existe associação entre a variável - presença ou ausência de hábitos de leitura, quer com a idade dos participantes, quer com as habilitações literárias dos mesmos.

IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO DO ESTUDO.

Realizaram-se doze entrevistas, entre os meses de fevereiro e março de 2020, tendo sido interrompidas no início do mês de março, devido à pandemia Mundial do vírus SARS-CoV-2 (Covid-19). Todos os participantes consentiram a gravação da entrevista em ficheiro de áudio através do Consentimento Informado.

Participaram no estudo 12 familiares – 11 mães e 1 pai - com idades compreendidas entre os 24 e os 54 anos, que participavam direta e assiduamente nos cuidados dia a dia de 11 crianças com doenças crónicas e terminais, cinco das quais em tratamento ambulatorio e seis internadas na unidade onde decorreu o estudo.

Ainda, no que diz respeito aos dados Sociodemográficos, quanto ao estado civil, sete (7) dos participantes eram solteiros; quatro (4) eram divorciados e um (1) era casado. Quanto às habilitações literárias, um participante tinha pós-graduação, quatro o 12ºano, dois o 9º ano, dois o 6º ano, dois o 5ºano e um o 4ºano. Relativamente a situação profissional dos participantes, seis encontravam-se desempregados, três a trabalhavam por conta de outrem, um era reformado, uma era doméstica e uma era cuidadora informal.

Em cada entrevista foi possível reconhecer a realidade individual de cada familiar, no que diz respeito ao processo da doença crónica ou terminal e quais as estratégias adotadas, utilizadas nos momentos de crise.

Numa primeira análise do conteúdo da entrevista foi possível retirar sete áreas temáticas para apreciação:

1. Prevalência da leitura em membros de famílias de crianças em CCP;
2. Importância da leitura para as famílias de crianças em CCP;
3. Estilos literários utilizados pelas famílias de crianças em CCP;
4. Estratégias de leitura adotadas pelas famílias de crianças em CCP;
5. Sensações proporcionadas pela leitura nas famílias de crianças em CCP;
6. Aspetos inibidores/limitadores do hábito de leitura nas famílias de crianças em CCP;
7. Outras estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias de crianças em CCP.

De acordo com as diferentes áreas temáticas a analisar foram criadas categorias e subcategorias de acordo com o conteúdo para discussão dos resultados, que se apresentam de seguida.

1. Prevalência do hábito de leitura em membros de famílias de crianças em CCP.

De modo a reconhecer a prevalência da leitura como estratégia de *coping*, nos familiares das crianças em CCP, foi colocada a seguinte questão “Tem hábitos de leitura?”, se a resposta fosse negativa colocava-se a seguinte questão “Já alguma vez teve hábitos de leitura?”, para que fosse possível perceber

se nunca teve o hábito de ler ou se de facto o tinha perdido por alguma situação concreta. A análise do conteúdo das respostas é apresentada na Tabela 2.

Tabela 2 - Prevalência do hábito de leitura em membros de famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Hábitos de Leitura	Com hábitos de Leitura	“Sim, sim, sim, desde pequenina. Ler sempre li, mas a tendência de pesquisar mais informação aumentou após o nascimento do meu filho.” (E.1)
		“Sim tenho!” (E.2)
		“Nem sempre consigo, mas tenho sim!” (E.5)
		“Sim.” (E.7) (E.10) (E.11)
		“Não é que tenha muito... já tive mais, agora tenho menos confesso.” (E.9)
	Sem hábitos de Leitura	“Não.” (E.3)
		“Nenhum! Nunca tive mesmo...” (E.4)
		“Não, porque sempre tive muitas dificuldades em ler”. (E.6)
		“Neste momento não tenho esse hábito.” (E.12)
		“Não. Já tive, mas nunca foi muito...” (E.8)

A análise quantitativa dos dados revela que, dos participantes do estudo, cerca de 58% afirmam ter hábitos de leitura, e 42% afirmam não terem esse hábito.

Segundo Santos, MLL et al. (2007) os hábitos de leitura de uma comunidade dependem de um conjunto complexo de fatores. Em Portugal, muitas circunstâncias têm concorrido para os alterar. A melhoria das condições económicas das famílias, medidas de política educativa e cultural, como a escolarização progressiva e mais prolongada da população, o lançamento da rede de bibliotecas públicas, há vinte anos, e da rede de bibliotecas escolares, há dez, decerto contribuíram para alargar as possibilidades de acesso aos livros, revistas e jornais. E várias iniciativas públicas e privadas visando estimular o encontro entre livros e leitores como feiras de livro, debates com autores ou comunidades de leitores têm vindo a obter efeitos positivos. Há que reconhecer uma evolução encorajadora. Paradoxalmente, continua a haver quem considere a leitura uma batalha social perdida, em Portugal, sobretudo entre aqueles que mais a valorizam, mas não se cansam de salientar o efeito nefasto da omnipresença da televisão, a facilidade no acesso à Internet, que não exigindo esforço, nem

concentração, funcionam como inibidores do desenvolvimento pessoal, numa sociedade com hábitos culturais reconhecidamente frágeis.

De ressaltar que dos 42% dos participantes que afirmaram não possuir hábitos de leitura, um afirmou ainda não ter este hábito por ter dificuldades em ler, tendo referido esse facto logo no início da entrevista “*Não, porque sempre tive muitas dificuldades em ler*”. Outro caso a ressaltar foi o de um participante que referiu que lia, mas que tinha algumas dificuldades em ler. A acrescentar a estes casos, o de um familiar que, após saber o tema do estudo, não quis participar precisamente por não saber ler.

Isto leva-nos a um ponto ainda muito atual no nosso país que é a aliteracia. De acordo com Benavente, et al. (1996), entende-se por literacia “as capacidades de processamento de informação escrita na vida quotidiana. Trata-se das capacidades de leitura, escrita e cálculo, com base em diversos materiais escritos (textos, documentos, gráficos), de uso corrente na vida quotidiana (social, profissional e pessoal)”. Os níveis de escolaridade em Portugal têm vindo a aumentar nos últimos anos, no entanto os níveis de aliteracia, em Portugal, são mais elevados comparativamente com outros países Europeus. (Santos, MLL et al., 2007)

Foi também realizada uma análise quantitativa da amostra, com a finalidade de cumprir o objetivo de relacionar o hábito de leitura com fatores individuais e sociais. Nesta análise foram realizados dois testes de associação, através do *software* SPSS, com o objetivo de inferir se existe associação entre a variável presença ou ausência de hábitos de leitura, quer com a idade dos participantes, quer com as habilitações literárias dos mesmos.

Para inferir se existe associação entre a variável “Hábitos de Leitura” e a variável “Idade dos participantes” utilizou-se o teste Coeficiente de Correlação de Ponto-Bisserial, uma vez que se trata de uma variável nominal (dicotómica), hábitos de leitura, e uma variável em escala, idades.

Tendo como hipótese:

H0: Não há associação entre Hábitos de leitura e a Idade dos participantes.

H1: Existe associação entre Hábitos de leitura e a Idade dos participantes.

Como é possível observar na Tabela 3, o valor de significância entre as variáveis é de 0,347, sendo superior a 0,05, pelo que se retém H0, ou seja, não existe associação entre as variáveis. Pode assim inferir-se que, de acordo com a amostra estudada, a idade dos participantes não está associada à presença ou ausência de hábitos de leitura.

Tabela 3 - Teste Coeficiente de Correlação de Ponto-Bisserial (SPSS) [Hábitos de Leitura * Idade]

		idade	Hábito de leitura
idade	Correlação de Pearson	1	,298
	Sig. (2 extremidades)		,347
	N	12	12
Hábito de leitura	Correlação de Pearson	,298	1
	Sig. (2 extremidades)	,347	
	N	12	12

Para inferir se existe associação entre a variável “Hábitos de Leitura” e a variável “Habilitações Literárias” utilizou-se o teste do Qui-Quadrado, uma vez que se trata de uma variável nominal (dicotômica), hábitos de leitura, e uma variável ordinal, Habilitações Literárias.

Tendo como hipótese:

H0: Não há associação entre Hábitos de leitura e as Habilitações Literárias dos participantes.

H1: Existe associação entre Hábitos de leitura e as Habilitações Literárias dos participantes.

Na Tabela 4 podemos verificar o cruzamento dos dados obtidos e respectivas percentagens que serve de base para a realização do teste do Qui-Quadrado cujos resultados são apresentados na Tabela 5. Os resultados levam a concluir que, na amostra do estudo, não existe associação entre as habilitações literárias e os hábitos de leitura.

Tabela 4 - Tabela Cruzada (SPSS) [Hábitos de Leitura * Habilitações Literárias]

		Habilitações Literárias						
		4º ano	5º ano	6º ano	9º ano	12º ano	pós-graduação	
Hábitos de Leitura	sim	Contagem	0	1	1	1	3	1
		% em habilitações literárias	0,0%	50,0%	50,0%	50,0%	75,0%	100,0%
	não	Contagem	1	1	1	1	1	0
		% em habilitações literárias	100,0 %	50,0%	50,0%	50,0%	25,0%	0,0%

Como é possível observar na Tabela 5, o valor de significância entre as variáveis é de 0,740, sendo superior a 0,05, pelo que se retém H0, ou seja, não existe associação entre as variáveis objeto de análise, pelo que pode inferir-se que a habilitação literária dos participantes não está associada à presença ou ausência de hábitos de leitura, como já tinha sido observado e concluído noutros estudos, tal como o de Lopes, 2011, em que não foi possível estabelecer uma relação simples e direta entre a escolaridade e os hábitos de leitura da população estudada (Lopes, P., 2011).

Tabela 5 - Relação entre os Hábitos de Leitura as Habilitações Literárias

	Valor	gl	Significância Assintótica (Bilateral)
Qui-Quadrado de Pearson	2,743 ^a	5	,740
Nº de Casos Válidos	12		

2. Importância da leitura para as famílias de crianças em CCP.

De modo a reconhecer a importância da leitura como estratégia de *coping*, para os familiares das crianças em CCP, foi colocada a seguinte questão “Que importância tem a leitura para si?”. A partir desta questão foi possível obter cinco subcategorias de análise, apresentadas na Tabela 6.

Tabela 6 - Importância da leitura para as famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Importância da Leitura	Desenvolvimento de competências	“Neste momento é saber mais sobre como lidar com o comportamento dele (...)” (E.1)
		“(…) gosto muito de investigar! Sou curiosa!” (E.2)
		“Manter-me informada (...)” (E.9)
		“Entre várias, a principal é mesmo o gosto de ler e tornar-me mais culta.” (E.10)
		“Têm muita importância, como fonte constante de informação, a nível profissional (...)” (E.11)
	Alargamento de perspetivas	“Faz-me ver além do horizonte onde não podemos ir (...)” (E.5)
		“(…) acalmar a minha ansiedade.” (E.1)
	Desenvolvimento pessoal	“Para já para ter autoconhecimento, e porque estou no meu mundo, gosto muito de ler (...)” (E.2)
		“(…) ler era a nossa liberdade, era a minha liberdade (...)” (E.5)
		“Houve momentos em que a leitura me deu paz (...)” (E.10)
Distração	“(…) quer ao nível do desenvolvimento pessoal.” (E.11)	
	“(…) pensar, imaginar, sair da nossa zona de conforto.” (E.5)	
Não específica	“(…)e também distraída às vezes.” (E.9)	
		“Sei lá... leio às vezes só.” (E.7)

De acordo com os resultados (Tabela 6), a leitura revela-se importante para os participantes do estudo, para o desenvolvimento de competências por exemplo, e citado por vários participantes, para a aquisição de conhecimentos *“Têm muita importância, como fonte constante de informação, a nível profissional (...)”*(E.11), *“Entre várias, a principal é mesmo o gosto de ler e tornar-me mais culta.”*(E.10), mas também na forma de lidar com os comportamentos das crianças, característicos muitas vezes das doenças associadas, *“Neste momento é saber mais sobre como lidar com o comportamento dele (...)”*(E.1), saber como lidar com os comportamentos ajuda a minimizar os episódios de maior stresse e ansiedade no dia a dia destas famílias.

Observa-se também que a leitura revela importância no que toca ao desenvolvimento de pessoal, *“(...) quer ao nível do desenvolvimento pessoal.”*(E.11), ao nível do autoconhecimento e autocuidado, *“(...) acalmar a minha ansiedade.”*(E.1), *“Para já para ter autoconhecimento, e porque estou no meu mundo, gosto muito de ler (...)”*(E.2).

De acordo com Faria (2009), a leitura é uma das ferramentas indispensáveis à vida em sociedade, para nela se viver, ser aceite e participar nos recursos que a mesma disponibiliza. É a partir da leitura que o indivíduo se insere num universo que até aí era desconhecido, desenvolvendo-se social e intelectualmente e fazendo as mais diversas aquisições.

Ainda de acordo com o discurso dos participantes, é atribuído à leitura um papel importante na distração (*“pensar, imaginar, sair da nossa zona de conforto.”* [E.5]) e no alargamento de perspetivas (*“Faz-me ver além do horizonte onde não podemos ir”* [E.5]). A mescla de palavras, emoções e imagens de que a literatura se encontra impregnada faz dela um excelente auxiliar no combate ao desânimo, tristeza, raiva, frustração, angústia ou perda de autoestima, uma vez que ativa a consciência imaginativa, emotiva e criadora dos que dela se apropriam (Caldin CF., 2009).

3. Estilos literários utilizados pelas famílias de crianças em CCP

De modo a reconhecer os estilos literários mais utilizados pelos familiares das crianças em CCP, foi colocada a seguinte questão “O que lê habitualmente? Antes o que costumava ler?”. A partir desta questão foi possível identificar oito estilos literários referenciados pelos entrevistados (Tabela 7).

Tabela 7 - Estilos literários utilizados pelas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Estilos Literários	Jornais	“De tudo um pouco, (...) jornais...” (E.1)
	Revistas	“De tudo um pouco (...) revistas...” (E.1) “Revistas, das novelas... a Maria e assim.” (E.7)

	<p>“Gosto muito de ler os livros de Eduardo Sá.” (E.1)</p> <p>“Gosto muito de ler tudo o que tenha a ver com a saúde (...) gosto de saber como posso atuar em algumas situações e perceber o um bocadinho dos processos a que ela é sujeita, quando vais fazer exames e assim!” (E.9)</p> <p>“(…) livros ligados à saúde, ao serviço social e legislação” (E.11)</p>
Livros Técnicos	
	<p>“De tudo um pouco, livros...” (E.1)</p> <p>“Quando lia, era aqueles da aventura, “A Lua de Joana”, adorava ler, 2 e 3 vezes que li!” (E.3)</p> <p>“Lia livros de aventuras, histórias baseadas em acontecimentos reais, mistérios (...)” (E.12)</p> <p>“Gosto de ler livros de História e personalidades históricas.” (E.10)</p>
Livros de Aventura	
	<p>“Leio um pouco de tudo... Mas sou fã de Paulo Coelho.” (E.2)</p> <p>“(…) a obra de Camilo Castelo Branco (...) Leio Eça de Queiroz, (...) já li os Maias (...) livros que tenham história.” (E.5)</p> <p>“Além de livros de romance, ficção (...)” (E.11)</p>
Romances	
	<p>“De tudo um pouco, (...) leio muito para o meu filho.” (E.1)</p>
Contos Infantis	
	<p>“Leio ... tenho a obra de Camilo Castelo Branco, já li a obra toda, todas as obras dele. (...) li os Lusíadas, (...) leio livros que tenham história.” (E.5)</p> <p>“Lia livros de (...) poesia.” (E.12)</p>
Poesia	
	<p>“(…) também leio artigos científicos sobre a doença da “M” (filha).” (E.11)</p>
Artigos Científicos	

De acordo com os dados obtidos, os participantes optam por diversos estilos literários, desde jornais e revistas, livros técnicos, romances, livros de aventuras, poesia, entre outros, e os estilos que os familiares adotam variam consoante as suas preferências pessoais (“*Gosto de ler livros de História e personalidades históricas.*” [E.10]). No entanto, também se verifica uma procura por livros técnicos e artigos científicos, devido às doenças crónicas dos seus filhos como estratégia para se adaptarem e aprenderem a lidar com a doença (“(…) *também leio artigos científicos sobre a doença da “M” (filha).*” [E.11]), saber os procedimentos a que as crianças são sujeitas (“*Gosto muito de ler tudo o que tenha a ver com a saúde (...) gosto de saber como posso atuar em algumas situações e perceber o um*

bocadinho dos processos a que ela é sujeita, quando vais fazer exames e assim!”[E.9]), assim como saber agir de acordo com as fases e os comportamentos habituais das crianças.

De acordo com Freire (1992), cada pessoa ao ler um texto atribui-lhe significados, que decorrem das suas experiências anteriores. A leitura do mundo que o sujeito faz precede a leitura da palavra. Ou seja, antes de qualquer leitura o sujeito tem já a sua conceção do mundo, construída através do contacto com os objetos, expressões, figuras. Assim, poder-se-á dizer que a leitura é construída no próprio meio em que vivemos, pois, todas as expressões, símbolos e objetos são códigos de leitura que o leitor terá que decifrar, ou seja a leitura resulta da interação do indivíduo leitor com o seu mundo. (Freire P, 2001)

Através dos diferentes estilos literários referidos pelos familiares conseguimos, mais uma vez, depreender que a leitura enquanto estratégia adaptativa é relevante não só como método de distração e de desenvolvimento pessoal, mas também como método de desenvolvimento e aquisição de conhecimentos e competências no que concerne à doença, para se sentirem mais confortáveis nos cuidados e emocionalmente preparados para os possíveis avanços e recuos provocados pelas doenças.

4. Estratégias de leitura adotadas pelas famílias de crianças em CCP.

Com vista a compreender as estratégias de leitura adotadas pelas famílias das crianças em CCP, foram efetuadas duas questões: “Em que momentos recorre à leitura?” e “Tem por hábito/preferência ler para si, ou para o seu filho(a)/criança?”. Deste modo é possível compreender em que momentos e de que modo preferem realizar o seu momento de leitura, individualmente, para si, e/ou para o filho/filha.

É necessário ter em consideração que, estas famílias passam por diferentes períodos e várias oscilações no percurso das doenças. Por esta razão é-lhes bastante difícil manter uma rotina fixa e os seus hábitos estanques, ao longo do tempo, pelo que as estratégias de adaptação ao percurso da doença sofrem inúmeras alterações.

Os resultados obtidos nas entrevistas encontram-se sintetizados na Tabela 8.

Tabela 8 - Estratégias de leitura adotadas pelas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Estratégias de Leitura		“Quando o meu filho esta a dormir a sesta (...)” (E.1)
	Momentos específicos	“Sou sincera, desde o nascimento da minha filha não tenho tipo muito tempo quase para ler! Mas agora desde que ela está no K., voltei a ler (...) por norma recorro mais á leitura á noite, que é quando tenho tempo.” (E.2)
		“(…) mais à noite (...)” (E.3)
		“De manhã, depois de arrumar a casa.” (E.5)
		“Quando lia as revistas era de tarde.” (E.8)
	“Ultimamente não leio muito... mas é mais a noite!” (E.9)	

	“Quando tenho um bocadinho para mim! (...) bocadinhos sozinha.” (E.1)
	“Durante o dia, quando dá.” (E.7)
Momentos indeterminados	“Naquele período que estou assim mais livre e é quando tenho tempo, porque a maioria das vezes eu quero é descansar” (E.9)
	“(…) quando o meu filho esteve internado nos Cuidados Intensivos e ele estava sedado... esse foi um momento em que recorri muito a leitura!” (E.10)
	“(…) nos momentos de descanso.” (E.11)
Local	“(…) deitava-me na cama e lia.” (E.3)
	“No trabalho (...)” (E.11)
Leitura individual	“Leio muito para mim... (E.1)
	“Leio mais para mim!” (E.10)
	“Gosto mais de ler para mim (...)” (E.11)
	“Tento inculir nele (...) Leio muito para o meu filho.” (E.1)
	“(…) às vezes eu peço-lhe a ela para me contar histórias a mim ... “olha a mãe está com sono, conta uma história para a mãe dormir”, ela não sabe ler mas inventa e até é bom para a imaginação dela, e às vezes até faz historias engraçadas.” (E.2)
Leitura para o(a) filho(a)	“Gosto muito de ler para ela também, e ela adora! Aliás foi uma coisa que eu tentei inculir nela foi mesmo a leitura!” (E.2)
	“Também tento ler para ele, mas ... (riso), nem sempre é fácil! Eu gosto de ler para ele, mas ele as vezes manda-me passear (risos).” (E.5)
	“Também gosto de ler para a minha filha o Noddy, o Ruca...” (E.7)
	“(…) para os meus filhos às vezes leio (...)” (E.8)
Sem preferência	“Para os meus filhos prefiro cantar, ou conto aquelas historinhas que a gente já sabe, não vou buscar um livro.” (E.3)
	“(…) normalmente canto muito para ele e conto anedotas também, ele gosta muito e ri-se muito.” (E.6)

Observou-se alguma dificuldade por parte dos participantes em reconhecer um momento específico, foi comum a expressão “*quando tenho tempo*”, no entanto foi possível observar a preferência pelo período noturno (“(…) *mais à noite* (...)” [E.3]). De notar ainda a referência bastante pertinente dos momentos que possuem só para si, momentos de descanso individual (“*Quando tenho um bocadinho para mim! (...) bocadinhos sozinha.*” [E.1]) e durante os internamentos das crianças (“(…) *quando o meu filho esteve internado nos Cuidados Intensivos... esse foi um momento em que recorri muito a leitura!*” [E.10]; “*Mas agora desde que ela está no K., voltei a ler* (...)” [E.2]) que nos revela mais uma vez o auxílio da leitura nos momentos de maior stresse e ansiedade, nos momentos de crise emocional.

Apenas três dos entrevistados revelaram preferência clara por uma leitura individual (“*Leio mais para mim!*” [E.10]), todos os outros entrevistados após a questão “Tem por hábito/preferência ler para si, ou para o seu filho(a)/criança?” focaram toda a sua resposta no filho/filha (“(…) *às vezes eu*

peço-lhe a ela para me contar historias a mim ... “olha a mãe está com sono, conta uma historia para a mãe dormir”, ela não sabe ler mas inventa e até é bom para a imaginação dela, e às vezes até faz historias engraçadas.”[E.2]). Este facto pode dever-se ao foco e a priorização no doente, característico após um diagnóstico de uma doença crónica ou terminal.

Revela-se ainda uma tentativa de inculcar nas crianças hábitos de leitura (*“Aliás foi uma coisa que eu tentei inculcar nela foi mesmo a leitura!”*[E.2]) que pode ser muito benéfico uma vez que a literatura infantil tem uma importância que vai além do simples prazer proporcionado por ouvir histórias; ela serve para a efetiva iniciação das crianças na complexidade das linguagens, ideias, valores e sentimentos que regem a sua vida (Nunes, I. et al., 2012).

Ainda referência para a estratégia apresentado por entrevistados, ao invés da leitura mais convencional, preferirem recorrer às canções e às anedotas, de modo a alegrar a criança (*“(…) normalmente canto muito para ele e conto anedotas também, ele gosta muito e ri-se muito”* [E.6]).

5. Sensações proporcionadas pela leitura nas famílias de crianças em CCP.

Como já foi referido anteriormente, a mescla de palavras, emoções e imagens de que a literatura se encontra impregnada faz dela um excelente auxiliar no combate ao desânimo, tristeza, raiva, frustração, angústia ou perda de autoestima, uma vez que ativa a consciência imaginativa, emotiva e criadora dos que dela se apropriam (Caldin CF., 2009).

De modo a reconhecer as sensações proporcionadas pela leitura nas famílias das crianças em CCP, foi colocada a seguinte questão “Que sensações lhe proporciona a leitura? Ajuda, de alguma forma, a lidar com o stress e/ou ansiedade?”. A partir desta questão foi possível obter três subcategorias de análise, apresentadas na Tabela 9, a Distração, o Alívio do Stresse/Ansiedade e o Relaxamento.

Tabela 9 - Sensações proporcionadas pela leitura nas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Sensações proporcionadas pela Leitura		“Sou sincera, eu viajo... estou no meu Mundo. É desligar mesmo do Mundo, digamos assim.” (E.2)
		“(…) como por exemplo nos livros de aventura uma pessoa imaginava não é...” (E.3)
	Distração	“(…) uma pessoa enquanto lê não pensa nos problemas da vida.” (E.5)
		“É para distrair e ver o que acontece nas novelas.” (E.7)
		“Quando lia as revistas acabava por me distrair.” (E.8)
		“Acabo por viajar no tempo, imaginar o enredo.” (E.10)

	“Olhe para já esqueço um bocadinho as minhas angústias...” (E.1)
Alívio do Stresse/	“De certa forma sim, ajuda, pois não penso no que me rodeia.” (E.10)
Ansiedade	“Além de através da leitura também conseguir gerir muitos comportamentos e situações de stress do síndrome e autismo da “M” (filha).” (E.11)

	“(…) acalma-me bastante!” (E.1)
	“Sei que me sentia mais calma (…)” (E.3)
Relaxamento	“Paz, tranquilidade...” (E.5)
	“Ajuda-me a relaxar principalmente isso!” (E.9)
	“A leitura sempre foi um escape e uma forma de relaxe.” (E.11)

A leitura, enquanto estratégia de *coping* , apresenta para os entrevistados uma grande capacidade de distração. Estas famílias, na maioria das vezes, vivem o seu dia a dia muito focadas nas fases das doenças, na sua progressão e na prestação de cuidados às crianças, o que torna mais complicado a gestão das emoções e dos momentos de crise. É de enorme relevância perceber que para os participantes do estudo, a leitura tem de facto o efeito de os distrair (“(…) *uma pessoa enquanto lê não pensa nos problemas da vida.*” [E.5]; “*Sou sincera, eu viajo... estou no meu Mundo. É desligar mesmo do Mundo, digamos assim.*” [E.2]). Outra sensação associada à leitura é a de relaxamento, “*A leitura sempre foi um escape e uma forma de relaxe.*”(E.11), esta sensação pode ser melhor compreendida se relembrarmos o facto de alguns dos entrevistados terem referido que têm o hábito de leitura em momentos de descanso, e que se encontram sozinhos com tempo individual, mesmo que estes momentos sejam escassos. Posto isto, os familiares associam a leitura a momentos de maior tranquilidade (“*Ajuda-me a relaxar principalmente isso!*” [E.9]).

As duas sensações referidas anteriormente estão intimamente relacionadas com o alívio do stresse/ ansiedade, também relatado pelos participantes, uma vez que momentos de distração e de relaxamento trazem alguma sensação de minimização da ansiedade e da angústia (“*Além de através da leitura também conseguir gerir muitos comportamentos e situações de stress do síndrome e autismo da “M” (filha).*” [E.11]).

6. Aspetos inibidores/ limitadores do hábito de leitura nas famílias de crianças em CCP.

Através da questão “Na sua opinião o que poderá ser inibidor de hábitos de leitura?” é possível distinguir algumas das limitações que esta estratégia apresenta nas famílias de crianças com doenças crónicas. Na Tabela 10 é possível analisar as respostas dos entrevistados de acordo com as cinco subcategorias identificadas.

Tabela 10 - Aspectos inibidores/ limitadores do hábito de leitura nas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Fatores Inibidores do Hábito de Leitura	Tempo	“É uma questão de tempo e vontade! Eles ocupam muito do nosso tempo psicológico e físico!” (E.2)
		“Desde que tive a minha filha deixei de ter tempo (...) Não tenho tempo... até podia ler um bocadinho é verdade, mas o tempo às vezes... é tudo para eles! Por acaso no outro dia até comprei um livro no supermercado, mas não cheguei a ler, está lá numa gaveta!” (E.3)
		“Falta de tempo... às vezes também falta de paciência não é ... depois há outras coisas para fazer, os bocados que a gente tem também tenta é descansar!” (E.9)
		“No meu caso o maior inibidor é precisamente a rotina diária, com o trabalho, a casa e o meu filho.” (E.10)
		“No meu caso é a falta de tempo, o stress do dia a dia. Acho que é mesmo por excesso de stress e ansiedade e falta de tempo que agora não leio nada!” (E.12)
	Emocional/Sentimental	“Quando ele esteve internado não tinha mesmo cabeça para ler, sou sincera ... nem para nada! Quando ele esteve nos cuidados intensivos claro que nem me passava pela cabeça (...) são aqueles momentos de maior ansiedade vá!” (E.1)
	Não gostar de ler	“Se não gostarmos de ler pronto é mais difícil!” (E.2)
		“Eu não gosto mesmo de ler!” (E.4)
	Aliteracia	“Eu gostava de ler, mas as dificuldades são muitas, passei para a 4 ^o classe por causa da idade, não passava, porque eu não sabia! (...) com 7 anos já andava a trabalhar e ia mais trabalhar do que para a escola.” (E.6)
		“Às vezes não consigo, tenho dificuldades em ler ...” (E.7)
Cansaço	“Quando estou mais cansada, a falta de sono, não dormir, o cansaço, o stress... não dormindo bem de noite, quando for a ler, não leio o livro, estou a dormir na primeira página e para ler tem de se estra com atenção se não, não vale a pena.”(E.5)	
	“No meu caso é sem dúvida a fadiga, o cansaço.” (E.11)	

O principal fator limitante do hábito de leitura mencionado pelos participantes foi o tempo, “Desde que tive a minha filha deixei de ter tempo (...)” (E.3), mais uma vez a priorização e o foco da família no doente é evidente, “É uma questão de tempo e vontade! Eles ocupam muito do nosso tempo psicológico e físico!” (E.2), o acompanhamento e os cuidados que estas crianças necessitam é de facto um fator disruptivo do equilíbrio familiar. Associado ao fator tempo, surge também o fator cansaço, “No meu caso é sem dúvida a fadiga, o cansaço.” (E.11) e a fragilidade emocional, “Quando ele esteve nos cuidados intensivos claro que nem me passava pela cabeça (...)” (E.1). Todas as exigências dos cuidados criam uma subcarga física e psicológica nestas famílias.

Outro dos fatores influenciadores os hábitos de leitura nestas famílias, que importa analisar, está diretamente relacionado com os momentos de crise. Se por um lado referimos que a leitura auxilia as famílias nos momentos de angústia, por outro é possível observar que os momentos de crise, como por exemplo os internamentos causados pela progressão da doença, podem, de facto, ser um fator inibidor relevante, “Quando ele esteve nos cuidados intensivos claro que nem me passava pela cabeça (...) são aqueles momentos de maior ansiedade vá!” (E.1).

Como também já foi referido, a iliteracia é ainda uma realidade presente no nosso país e é um claro fator limitante para esta estratégia, “Eu gostava de ler, mas as dificuldades são muitas, passei para a 4ª classe por causa da idade, não passava, porque eu não sabia! (...) com 7 anos já andava a trabalhar e ia mais trabalhar do que para a escola.” (E.6).

7. Outras estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias de crianças em CCP.

A última questão da entrevista, “Que outra estratégia utiliza em alturas de maior agonia/stresse/ansiedade?”, teve como principal objetivo perceber que outras estratégias de *coping* são utilizadas pelas famílias. Alguns entrevistados revelaram que a partilha de estratégias poderia ter ajudado muito nos momentos pós diagnósticos. Cada indivíduo cria as suas próprias estratégias de enfrentamento, no entanto os entrevistados revelam um sentimento de falta de partilha e receio de algum julgamento. Através das respostas obtidas encontram-se diversas subcategorias relevantes que se encontram na Tabela 11.

Tabela 11 - Outras estratégias de *coping* utilizadas pelas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidade de Análise
Outras Estratégias		“Converso muito com a minha tia, com a minha filha, com amigas, isso também me acalma imenso!” (E.1)
	Conversar / Partilha de vivências	“Tenho um blogue onde escrevo, partilho a nossa história e é também uma forma de partilhar com outros pais e também uma forma de desabafar.” (E.2)
		“Também como sou muito comunicativa, gosto muito de conversar e acho que isso também me ajuda muito!” (E.9)

Descansar	“Descansar bem, descansar bem também é muito importante!” (E.1)
Música	“Às vezes quando vou no autocarro levo os fones e estou a ouvir música e a relaxar...” (E.3) “Música!” (E.11)
Televisão	“Gosto muito de ver a televisão, as novelas... vejo as novelas.” (E.7)
Dança	“Tento ver programas e documentários no canal história.” (E.10) “Gosto também de dançar, é bom para mim!” (E.7)
Vícios ou Adições	“Olhe muitas vezes é ir fumar um cigarro, sozinha! Já tentei deixar de fumar, mas não consigo.” (E.2) “Fumo cigarros!” (E.4)
Medicação	“Tomo Medicação. Sofro mesmo muito de ansiedade e fui medicada pelo médico, com a medição fico mais calma, até me dá sono, porque quando estou a sentir mesmo ansiedade o medico diz para tomar mais um e dá-me a moleza de querer dormir.” (E.4)
Tarefas Domésticas	“Quando estou stressada, ansiosa, arrumo a casa, arrumo a casa várias vezes ao dia, quando estou stressada não consigo ficar quieta, arrumo o que já está arrumado.” (E.5) “Fazer as tarefas domésticas” (E.12)
Passear	“Gosto de ir passear para casa de uns tios na aldeia onde só se ouve o som dos passarinhos e sabe muito bem.” (E.5) “Vou dar uma volta, saiu, vou dar uma volta, pego na bicicleta e saiu de casa. Às vezes também vou até à praia para aliviar” (E.6)
Cozinha	“Fazer bolos! Cozinho ... quando algum calha mal eu faco segunda e terceira vez até sair bem.” (E.8)
Palavras Cruzadas	“(…) ajuda a ficar calma é fazer palavras cruzada, compro aqueles livros na papelaria só de palavras cruzadas. Nos internamentos da minha filha as palavras cruzadas ajudavam muito a passar o tempo!” (E.9)
Meditação	“Meditação!” (E.11)
Atividade Profissional	“Trabalhar!” (E.12)
Trabalhos manuais	“Crochet e bordados” (E.11)
Internet / Redes Sociais	“As vezes perco um bocadinho também nas redes sociais, no Facebook a ver o que se passa por lá e também passa um bocadinho o tempo assim!” (E.9) “Sozinha, sentada no sofá a chorar para mim! (...) gosto de ficar no silencio, sozinha.” (E.3)
Tempo a Sós	“Fecho-me num quarto sozinha as escuras durante uma a duas horas, só não ouvir ninguém já ajuda bastante. Às vezes para fugir dos conflitos da vida, para esquecer os problemas da vida uma pessoa prefere estar num canto, sozinha, sem ouvir ninguém.” (E.5)
Resiliência	“Eu acho que é mesmo estar sossegada, calma, tranquila, parar para pensar, ter os meus momentos para refletir!” (E.9) “(…) penso nas coisas mais positivas para tentar arrebitar e vir para cima ... é mais isso! Temos de tentar ter um pensamento sempre positivo para termos forças para ajudar os nossos filhos também a superar... foco sempre nela para também dar a volta às situações!” (E.9)

Como é possível constatar através da Tabela 11, são várias as estratégias de *coping* apontadas pelos entrevistados. As respostas a esta questão foi uma “janela” para muitos dos entrevistados. Houve um sentimento de partilha e vários referiram o facto de estarem a partilhar para que seja possível ajudar outros familiares que possam passar pela mesma situação que eles.

A situação de doença grave e progressiva desenvolve grande instabilidade na família, e condiciona o aparecimento de múltiplos medos, receios, dúvidas, inseguranças, incapacidade de cuidar do doente, e fragilidades no bem-estar da família e no estado do doente (Moreira, 2006) Todos estes receios e inseguranças criam na família defesas e alguma dificuldade na partilha, há uma maior facilidade em falar sobre o doente, do que sobre eles próprios.

Síntese dos resultados

Após a análise individualizada dos resultados obtidos a cada questão colocada na entrevista, é possível inferir que a Leitura é uma das estratégias de *coping* utilizada pelas famílias de crianças em CCP.

De entre os participantes do estudo, cerca de 58% afirmam ter hábitos de leitura e apenas 42% afirmam não terem esse hábito, verificou-se, também, que nem a idade nem a habilitação literária dos participantes estão diretamente associadas à presença ou ausência de hábitos de leitura.

A importância associada à leitura como estratégia passa quer pelo auxílio no desenvolvimento de competências quer na ajuda ao desenvolvimento pessoal. De acordo com Faria (2009), a leitura é uma das ferramentas indispensáveis à vida em sociedade, para nela se viver, ser aceite e participar nos recursos que a mesma disponibiliza. É a partir da leitura que o indivíduo se insere num universo que até aí era desconhecido, desenvolvendo-se social e intelectualmente e fazendo as mais diversas aquisições. Além disso, também se revela facilitadora em termos de alargamento de perspetivas e importante na criação de momentos de distração.

Os Estilos Literários mais utilizados pelos entrevistados são os Romances, os Livros Técnicos e os Livros de Aventura, jornais e revistas, tendo ainda assim sido nomeados outros estilos literários.

No que diz respeito às estratégias de leitura adotadas pelos participantes, verifica-se alguma dificuldade em referenciar um momento específica, no entanto, destaque para o período noturno, momentos de descanso e momentos individuais (só para si). Apenas três entrevistados demonstraram uma preferência para a leitura individual, todos os outros referem sempre a leitura para o filho/filha, que de certa forma poderá estar associado ao foco e a priorização no doente, característico após um diagnóstico de uma doença crónica ou terminal.

Quanto as sensações proporcionadas pelo hábito de leitura, destacam a sensação de relaxamento e alívio do stresse e da ansiedade. Quando estão a ler acabam por esquecer um pouco o que se passa no dia a dia e conseguem ter alguns momentos de calma que acabam por diminuir os níveis de ansiedade.

Os aspetos que se revelam inibidores deste hábito são principalmente o tempo e o cansaço, uma vez que estes familiares dedicam a maioria do seu tempo ao acompanhamento e cuidado destas crianças e todas as exigências que cuidados representam acabam por criar uma subcarga física e psicológica nestas famílias. O estado emocional em períodos de crise, como por exemplo, agravamento da doença, pode também ser um fator limitante para esta estratégia. Ainda de salientar que também a iliteracia representa um fator inibidor relevante uma vez que ainda é uma realidade no nosso país, e é também uma realidade entre os entrevistados.

Foram ainda inferidas outras estratégias utilizadas pelos entrevistados como forma de diminuir a ansiedade, com destaque para a conversa/partilha de vivências, a música, o ter tempo para si (“eu”), passear e realizar as tarefas domésticas.

Por último, dizer que a maior limitação do estudo foi a reduzida amostra, fruto dos condicionalismos da época em que o trabalho decorreu, que dificulta obtenção de significância estatística em testes com várias categorias, como verificado nos testes realizados.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.

O papel das equipas multidisciplinares não se prende apenas com a avaliação e satisfação das necessidades dos doentes. A unidade de observação é constituída pelo doente e pela família, daí que seja necessário valorizar uma série de fatores socioculturais, e não apenas as necessidades do imediato. A avaliação da família é importante, pois esta para ser responsável pelo “cuidar” terá de ter capacidade física, psíquica, emocional, económica e ter condições habitacionais sempre que se opte pela permanência no domicílio. (Barbosa et al. 2016)

As famílias das crianças a necessitar destes cuidados, naturalmente, são vulneráveis e a maioria das vezes encontram-se cansadas, inseguras e em sofrimento, necessitando de ser apoiadas, e ter a atenção das equipas. Existem várias estratégias utilizadas para tentar minimizar a angústia e dar conforto nos momentos da agonia, no entanto cada pessoa adquire e desenvolve as suas próprias estratégias.

As equipas que acompanham estas famílias observam, com alguma frequência que a leitura, como maneira de purgar os sentimentos, através de catarse, é um dos métodos muitas vezes utilizado por aqueles que acompanham no dia a dia as crianças em sofrimento, seja pela doença seja pelos tratamentos. A leitura permite sentir emoções muito variadas, mas de uma maneira suavizada, sem a sua força nociva e violenta (como muitas vezes surgem na vida real), constituindo-se em emoções estéticas, ao serem originadas numa representação artística (Silva, A., 2014), e nesta perspetiva pode considerar-se, também, como um apoio e uma fuga, ainda que breve, à dura realidade que é o sofrimento de uma criança, que estes familiares, quase sempre os pais, enfrentam.

No presente estudo, através da realização de entrevistas semiestruturadas a familiares de crianças com doenças crónicas e terminais, dos quais onze eram mães e um era pai, foi possível comprovar a utilização da leitura como estratégia de *coping*.

A maioria dos participantes, cerca de 58%, afirmam ter hábitos de leitura e 42% dos participantes afirmam não terem esse hábito. Após a análise quantitativa verificou-se que nem a idade dos participantes, nem as suas habilitações literárias estão diretamente associadas à presença ou ausência de hábitos de Leitura.

Foi possível verificar o papel dos hábitos de leitura no desenvolvimento de competências, no alargamento de perspetivas e desenvolvimento pessoal. De acordo com a amostra recolhida, a leitura proporciona períodos de distração, relaxamento e alívio do stress e da ansiedade. Foram abordados vários estilos literários pelos familiares, entre os quais, os romances, livros técnicos e livros de aventura.

Estas famílias encontram-se, a maioria das vezes, sob subcarga física e psicológica devido a exigência no cuidar e acompanhamento destas crianças, isto leva a um estado emocional naturalmente mais frágil e com períodos de crise. Os familiares apontaram a falta de tempo e o cansaço como o principal fator inibidor de manutenção de hábitos de leitura regulares e constantes, mas revelam fazê-lo

sempre que possível, verifica-se alguma dificuldade em referenciar um momento ou uma preferência específica, no entanto, destaque para o período noturno, momentos de descanso e momentos individuais.

O foco e a priorização no doente são perceptíveis em todas as entrevistas realizadas, este facto é característico nas famílias após um diagnóstico de doença crónica e/ou terminal e é muitas vezes a principal causa de subcarga psicológica.

A falta de tempo individual, entendido com o tempo ocupado pelas necessidades biológicas e psíquicas elementares de cada pessoa (sono, nutrição, atividades de prazer, etc.) (Aquino, CAB. Et al., 2007), e a dificuldade de falarem sobre eles próprios foi reveladora de algumas necessidades destes familiares, entre as quais, conversarem, partilharem as suas vivências e ainda a falta de suporte e apoios sociais.

Estas famílias não necessitam apenas de apoio financeiro, para suportar todas as terapias e cuidados que estas crianças necessitam, carecem igualmente de um grande apoio social e comunitário, uma vez que a maioria das vezes sentem que só podem contar com elas próprias. Deste modo, é preciso refletirmos sobre a necessidade de criação de planos para o descanso do cuidador, é necessário criar medidas que contribuam para o bem-estar e conforto das famílias.

Um dos grandes desafios das Equipas de Cuidados Continuados e Paliativos no apoio a estas famílias é conseguirem suprir todas as suas necessidades e estabelecerem uma boa comunicação. Com este estudo também foi possível verificar que cada familiar tem a sua estratégia e as suas necessidades individuais, o que comprova a necessidade da prestação de apoio humanizado e individualizado por parte das equipas.

Em virtude das sensações proporcionadas pela leitura, relatadas pela amostra, nomeadamente o alívio do stresse e da ansiedade, as equipas multidisciplinares podem tentar estimular esta estratégia nos familiares dos seus doentes.

Com base no que foi apresentado, propõem-se ainda o desenvolvimento de momentos coletivos, voluntários e informais, para familiares e profissionais onde se possam partilhar vivências, conversar e expor dúvidas e receios, tentando assim suprimir algumas das necessidades verificadas ao longo do desenvolvimento deste estudo.

Através das categorias obtidas no presente estudo, seria de interesse do ponto de vista da investigação, a elaboração de um questionário estruturado de modo a ser aplicado em todo o país, nas famílias de crianças com doenças crónicas e/ou terminais.

Sendo o tamanho reduzido da amostra a maior limitação deste estudo, o que dificulta a obtenção de significância estatística, seria importante, alargar o estudo a mais famílias/familiares, para aumentar o tamanho da amostra.

De uma forma geral, todos os objetivos foram cumpridos. Fica a vontade de prosseguir com investigação na área do CCPP, dada a escassez de estudos e evidencia científica no nosso país.

BIBLIOGRAFIA.

AR. Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República, 1ª série — No 172 - 5 de Setembro de 2012 (2012). Portugal: Assembleia da República.

Aquino, Cássio Adriano Braz, & Martins, José Clerton de Oliveira. (2007). Ócio, lazer e tempo livre na sociedade do consumo e do trabalho. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 7(2), 479-500.

Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482007000200013 (Acedido em junho,2020)

Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (2016). Manual de Cuidados Paliativos. 3º Edição. Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa.

Bardin, L. (1977). *L'Analyse de Contenu (Análise de Conteúdo)*. Presses Universitaires de France. Capa de Edições 70. ISBN: 972-44-0898-1.

Benavente, Ana (coord.), Rosa, Alexandre, Costa, António Firmino da e Ávila, Patrícia (1996), *A Literacia em Portugal: Resultados de uma Pesquisa Extensiva e Monográfica*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Bennini, F.; Spizzichino, M.; Trapanotto, M; Ferrante, A. (2008). *Pediatric Palliative Care*. Italian Journal Of Pediatrics, 34:4.

Brito, M.; Fonseca, B.; Gomes, B. (2015) Barreiras e prioridades para a investigação em cuidados paliativos: A perspetiva de clínicos e investigadores no Norte de Portugal. *Revista Cuidados Paliativos*, vol.2, nº2 – outubro 2015, pp. 15-21

Caldin, C.F. (2009). *Leitura e Terapia*. (Dissertação de Doutoramento). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

Canam, C. - *Common Adaptative tasks facing parents of children with chronic conditions*; Journal of Advanced Nursing; No 18; Blackwell Science Ltd; 1993.

Charmeux, Éveline (1975). *La lecture à l'école*. Paris: Éditions CEDIC.

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCV). O Desenvolvimento Dos Cuidados Paliativos. Biénio 2017-2018.

Disponível a partir de <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/Plano-Estratégico-para-o-Desenvolvimento-CP-2017-2018-2.pdf> (Acedido em março, 2020)

Cuidados Continuados. Plano de Desenvolvimento da RNCCI (2016 - 2019). Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf>. (Acedido em março, 2020)

Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde (despachos 8286-A/2014 e 8956/2014). Dezembro, 2014. Disponível em: <https://www.apcp.com.pt/uploads/Relatorio-do-GdT-de-CPP.pdf>. (Acedido em março, 2020)

Decreto-Lei n.º 11/93 (1993). Estatuto do Serviço Nacional de Saúde. Diário da República n.º 12/1993, Série I-A de 1993-01-15.

Decreto-Lei n.º 101/2006 (2006). Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 2006-06-06.

European Association For Palliative Care (EAPC) (2009A). Cuidados Paliativos Para Recém-Nascidos, Crianças e Jovens: Factos. Rome: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.

Faria, R. (2009). A influência do meio sócio-económico e cultural na aprendizagem da leitura e da escrita. Dissertação de mestrado. Porto: Universidade Portucalense.

Fernandes, M. (2018). O contributo da leitura nas famílias das crianças em cuidados paliativos. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Portugal. Disponível em: http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/2149/1/Mariana_Santos.pdf (Acedido em junho, 2019)

Feudtner, C., Christakis, D.A., Connell, F.A. (2000). Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington state, 1980-1997. *Pediatrics* 2000; 106(1): 205-9.

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus (2013). Carta Dos Direitos Da Criança Em Fim De Vida. A Carta De Trieste.

- Forjaz de Lacerda, A., Gomes, B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987–2011: a population-based study. *BMC Pediatr* 17, 215 (2017). Disponível em <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0970->. (Acedido em março, 2020)
- Fortin, Marie-Fabienne – O processo de investigação: da conceção à realização, Loures, Edição Lusociência, 2009, ISBN 978-977-8383-10-7.
- Fossá, M.I.T. & Silva, A.H. (2015). Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. *Qualit@s Revista Eletrónica* ISSN 1677 4280 Vol.17. Nº1 (2015).
- Freire, P. (1992) A importância do ato de ler: em três artigos que se completam. 42.ed. São Paulo: Cortez: Autores Associados.
- Freire, Paulo. (2001). Carta de Paulo Freire aos professores. *Estudos Avançados*, 15(42), 259-268. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0103-40142001000200013> (Acedido em fevereiro, 2020)
- Góngora, J. – Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención; *Psycologica*, No 31; 2002.
- Han, Sung-Suk. (Corea). Questões éticas no campo dos cuidados de enfermagem no fim de vida. *Dolentium Hominum. Iglesia y salud en el mundo. Roma: Editrice Velar.* 65:2 (2007) 28-32.
- Heleno, S.L.A., (2013). Cuidados Paliativos em Pediatria. *Revista Evidências*. 2013; 41-9.
- Instituto da Segurança Social, I.P. (2018). Guia Prático – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (N37 – v4.22).
- Lacerda, AF. (2012). A importância de cuidados paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa. Sociedade Portuguesa de Pediatria.* 2012;43(5): XC-XCI.
- Lei n.º56/79 (1979). Serviço Nacional de Saúde. Diário da República n.º 214/1979, Série I de 1979-09-15.

- Levine, D. Lam, C.G., Cunningham, M.J., et al. (2013). Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J. Support. Oncol.* 2013; 11(3): 114-125.
- Lopes, P. (2011). Hábitos de leitura em Portugal: uma abordagem transversal – estruturalista de base extensiva. Disponível em www.bocc.ubi.pt. (Acedido em fevereiro, 2020)
- Maria Jorge, A., Carrondo, E., & Lopes, F. (2016). Cuidados Paliativos Pediátricos Domiciliários Centrados Na Família: Contributos Para Uma Orientação Salutogénica. *Egitania Scientia*, 18, 75–87.
- McCubbin, H.I., Thompson, A.I., & McCubbin, M.A.M. (2001). *Family Measures: Stress, Coping and Resiliency. Inventories for Research and Practice*. Honolulu, Hawaii: Copyright.
- McCulloch, R., Comac, M., Craig, F. (2008). Pediatric palliative care: coming of age in oncology? *Eur. J. Cancer* 2008; 44:1139-45.
- Mendes, M.L.S. (2004). Mudanças familiares ao ritmo da doença: As implicações da doença crónica ao nível da família e do centro de saúde. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho, Portugal. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1822/953>. (Acedido em maio, 2020)
- Moreira, I.M. (2006). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra. Formasau. 154pp. ISBN 972-8485-64-6.
- Nunes, I. et al. A importância do incentivo à leitura na visão dos professores da escola Walt Disney. In.: *Revista eletrónica online*. Editora: REFAF –, 2012.
- Pedro, J.J.B. (2009). *Parceiros no Cuidar: A perspectiva do Enfermeiro no cuidar com a Família, a Criança com Doença Crónica* (Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem). Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Peixoto, Maria José, & Martins, Teresa. (2012). Adaptação do perfil de resiliência familiar à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 13(2), 372-388.
- Pereira, Marília Mesquita Guedes – *Biblioterapia: Proposta de um programa de leitura para portadores de deficiência visual em Bibliotecas Públicas* [Em linha]. João Pessoa (Brasil): Ed. Universitária, 1996.

Pessoa, M. (2018). Cuidados continuados e paliativos: cuidados de saúde e apoio social. Pel'O Instituto CRIAP. (2018)

Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019. Ministérios da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/02/Plano-de-desenvolvimento-da-RNCCI.pdf> (Acedido em fevereiro, 2020)

Richardson, R. J. Pesquisa social: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

Rocha, C., (2017). Cuidados Continuados: o que precisa de saber. Vida Ativa (2018).

Rolland, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad – una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.

Salvador, Marli dos Santos, Gomes, Giovana Calcagno, Oliveira, Pâmela Kath de, Gomes, Vera Lúcia de Oliveira, Busanello, Josefina, & Xavier, Daiani Modernel. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 24(3), 662-669. Disponível em <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014> (Acedido em março, 2020)

Santos, E. M. (2012). Dificuldades e potencialidades nas competências pré-leitoras e hábitos de leitura familiar: Um estudo exploratório com um grupo de crianças do pré-escolar. Universidade Católica Portuguesa, Braga.

Santos, Maria de Lourdes Lima, José Soares Neves, Maria João Lima e Margarida Carvalho (2007), A Leitura em Portugal, Lisboa, Gabinete de Estatística e Planeamento da Educação GEPE/Ministério da Educação. ISBN:978-972-614-419-9.

Silva, A. (2014). Biblioterapia aplicada em contexto de Saúde mental: um estudo de caso. (Dissertação de Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, Lisboa, Portugal.

Silva, MAS; Collet, N; Silva, KI; Moura, FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crónica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010; 23(3):359-65.

Together for Short Lives. Together for Short Lives. (2020). Disponível em: <https://www.togetherforshortlives.org.uk>. Consultado a 10 de Maio de 2020. (Acedido em abril, 2020)

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) (2010). Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa. Disponível em: https://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/672/PNCP_REVISAO_19Maio_2010_NotaPrevia.pdf (Acedido em fevereiro, 2020)

ANEXOS.

ANEXO I – Guião da Entrevista Semiestruturada

Guião de Entrevista

Os dados recolhidos destinam-se à realização de um estudo de investigação, no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, intitulado: Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos: O Impacto da Leitura na Família na Fase de Agonia.

1. Acolhimento:

- . Definir o propósito da entrevista (tema, objetivo, finalidade).
- . Consentimento Informada (solicitar autorização para a participação no estudo, garantir a confidencialidade dos dados fornecidos).

2. Informação sociodemográfica:

- Nome
- Sexo
- Idade
- Estado Civil
- Situação profissional
- Habilitações literárias
- Grau de parentesco com a criança

3. Questões da Entrevista:

1. Tem hábitos de leitura?
 - Se sim, que importância tem a leitura para si?
 - Se não, já alguma vez teve hábitos de leitura?
2. O que lê habitualmente? Antes, o que costumava ler?
3. Em que momentos recorre à leitura?
4. Que sensações lhe proporciona a leitura? Ajuda, de alguma forma, a lidar com o stress e/ou ansiedade?
5. Tem por hábito/preferência ler para si, ou para o seu filho(a)/ criança?
6. Na sua opinião o que poderá ser inibidor de hábitos de leitura?
7. Que outra estratégia utiliza em alturas de maior agonia/ stress/ ansiedade?

4. Terminar a Entrevista:

- . Fazer um apanhado das ideias principais;
- . Apresentar um agradecimento final pela participação.

ANEXO II – Declaração de Consentimento Informado

Declaração de Consentimento Informado

Após a leitura do documento, se aceitar/concordar participar neste estudo, por favor, assine no final.

A sua participação é voluntária e em caso algum serão usados elementos que o possam identificar. Pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Obrigada pela sua participação, a sua contribuição é imprescindível.

Designação do Estudo:

O presente estudo, que visa avaliar o impacto da leitura, em situação de agonia, nas famílias de crianças em Cuidados Continuados e Paliativos, intitulado **“Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos: O Impacto da Leitura na Família, em fase de Agonia.”**, insere-se no Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos da Universidade de Coimbra, e assume como objetivo geral: compreender o impacto e a importância desta medida não farmacológica nos momentos de vulnerabilidade e sofrimento nas famílias com crianças com doença crónica, progressiva e incurável, com a intencionalidade de contribuir para um melhor acompanhamento, compreensão e apoio por parte das equipas a estas famílias.

Eu, abaixo-assinado, declaro ter tomado conhecimento do objetivo do estudo em que serei incluído(a) e compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar.

Autorizo / Não autorizo a gravação das entrevistas para, num segundo momento, serão transcritas na globalidade e, posteriormente, analisadas pelo investigador. Se não autorizar a gravação das mesmas, aceito responder à entrevista de forma escrita.

Foi-me fornecida informação esclarecedora acerca das condições de participação, bem como a possibilidade de recusar ou interromper a minha participação a qualquer momento neste estudo. A recusa não irá ter qualquer prejuízo na normal prestação de cuidados ao doente. Toda e qualquer informação fornecida será confidencial e não será revelada a terceiros, sendo que os dados publicados garantirão o anonimato dos participantes. Após o término do estudo, serão eliminados todos os dados recolhidos (escritos e gravados) e utilizados durante a investigação.

Compreendo os procedimentos acima descritos. As minhas questões foram respondidas de forma satisfatória e concordo em participar neste estudo.

Declaro, assim, que aceito de livre vontade participar e contribuir no estudo supracitado e permito o uso dos dados que irei fornecer para fins de investigação académica.

Assinatura do(a) Participante: _____

Assinatura do Investigador: _____

Data: ____ / ____ / ____

ANEXO III – Parecer da Comissão de Ética



FACULDADE DE MEDICINA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

COMISSÃO DE ÉTICA DA FMUC

Of. Ref^a 164-CE-2019

Data 20/1/2020

C/conhecimento ao aluno

Exmo. Senhor
Prof. Doutor António Jorge Correia Gouveia
Ferreira
Diretor do Gabinete de Estudos Avançados
FMUC

Assunto: Projeto de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos (ref^a CE-164/2019)

Candidato(a): Nuna Raquel de Sá Lemos Gonçalves

Título do Projeto: "Cuidados continuados e paliativos pediátricos: o impacto da leitura na família, em fase de agonia".

A Comissão de Ética da Faculdade de Medicina, após análise do projeto de investigação supra identificado, decidiu emitir o parecer que a seguir se transcreve:

"Parecer favorável".

Queira aceitar os meus melhores cumprimentos.

O Presidente,

Prof. Doutor João Manuel Pedroso de Lima

HC

SERVIÇOS TÉCNICOS DE APOIO À GESTÃO - STAG • COMISSÃO DE ÉTICA

Pólo das Ciências da Saúde • Unidade Central

Azinhaga de Santa Comba, Celas, 3000-354 COIMBRA • PORTUGAL

Tel.: +351 239 857 708 (Ext. 542708) | Fax: +351 239 823 236

E-mail: comissaetica@fmed.uc.pt | www.fmed.uc.pt